



HAL
open science

Mourir chez soi en Martinique : étude qualitative du vécu de 16 aidants familiaux martiniquais confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche à domicile

Elsa Coudert

► To cite this version:

Elsa Coudert. Mourir chez soi en Martinique : étude qualitative du vécu de 16 aidants familiaux martiniquais confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01896040

HAL Id: dumas-01896040

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01896040>

Submitted on 15 Oct 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MOURIR CHEZ SOI EN MARTINIQUE

Etude qualitative du vécu de 16 aidants familiaux martiniquais confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche à domicile

THÈSE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD,
Université des Antilles, et examinée par les Enseignants de ladite Faculté

A Fort-de-France

Le 09/03/2018

En vue de l'obtention du diplôme de

DOCTEUR EN MEDECINE

Par

Elsa COUDERT

Examineurs de la thèse :

Professeur Jeannie HELENE-PELAGE - Présidente du jury

Professeur Eustase JANKY - Membre du jury

Professeur Mehdi MEJDOUBI - Membre du jury

Docteur Marie-Emma DUBO-LEOTIN - Membre du jury

Docteur Cécile GACHON - Directrice de la thèse

LISTE DES ENSEIGNANTS

UNIVERSITE DES ANTILLES



FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD

Président de l'Université : Eustase JANKY

Doyen de la Faculté de Médecine : Raymond CESAIRE

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Suzy DUFLO

Professeurs des Universités

Rémi NEVIERE – Physiologie – CHU de Martinique

Bruno HOEN - Maladies Infectieuses - CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES

Pascal BLANCHET - Chirurgie Urologique - CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES

André-Pierre UZEL - Chirurgie Orthopédique et Traumatologie - CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Pierre COUPPIE - Dermatologie - CH de CAYENNE

Thierry DAVID – Ophtalmologie - CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Suzy DUFLO - ORL – Chirurgie Cervico-Faciale- CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Eustase JANKY - Gynécologie-Obstétrique - CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

DE BANDT Michel – Rhumatologie - CHU de MARTINIQUE

François ROQUES - Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire - CHU de MARTINIQUE

Jean ROUDIE - Chirurgie Digestive - CHU de MARTINIQUE

Jean-Louis ROUVILLAIN - Chirurgie Orthopédique - CHU de MARTINIQUE

SAINTE-ROSE Christian - Neurochirurgie Pédiatrique - CHU de MARTINIQUE

André CABIE - Maladies Infectieuses - CHU de MARTINIQUE

Philippe CABRE - Neurologie - CHU de MARTINIQUE

Raymond CESAIRE - Bactériologie-Virologie-Hygiène - CHU de MARTINIQUE

Sébastien BREUREC - Bactériologie & Vénérologie Hygiène hospitalière – CHU Pointe-à-Pitre

Maryvonne DUEYMES-BODENES - Immunologie - CH de CAYENNE

Régis DUVAUFERRIER - Radiologie et imagerie Médicale - CHU de MARTINIQUE

Annie LANNUZEL - Neurologie - CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES

Louis JEHEL - Psychiatrie Adulte - CHU de MARTINIQUE

Mathieu NACHER - Epidémiologie - CH de CAYENNE

Magalie DEMAR-PIERRE - Parasitologie et Infectiologue - CH de CAYENNE

Vincent MOLINIE - Anatomie Cytologie Pathologique- CHU de MARTINIQUE

Philippe KADHEL - Gynécologie-Obstétrique- CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Jeannie HELENE-PELAGE - Médecine Générale - Cabinet libéral au Gosier

MEJDOUBI Mehdi - Radiologie et Imagerie - CHU de MARTINIQUE

VENISSAC Nicolas - Chirurgie Thoracique et cardiovasculaire

DJOSSOU Félix - Maladies Infectieuses et tropicales

Professeurs des Universités Associés

Karim FARID - Médecine Nucléaire - CHU de MARTINIQUE

MERLE Harold - Ophtalmologie - CHU de MARTINIQUE

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

Christophe DELIGNY - Gériatrie et biologie du vieillissement - CHU de MARTINIQUE

Jocelyn INAMO - Cardiologie - CHU de MARTINIQUE

Franciane GANE-TROPLENT - Médecine générale - Cabinet libéral les Abymes

Fritz-Line VELAYOUDOM épouse CEPHISE - Endocrinologie - CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES

Marie-Laure LALANNE-MISTRIH - Nutrition - CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES

TABUE TEGUO Maturin - Médecine interne : Gériatrie et biologie du vieillissement - CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES

Narcisse ELENGA - Pédiatrie - CH de CAYENNE

GELU-SIMEON Moana - Gastroentérologie - CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

BACCINI Véronique - Hématologie, Transfusion - CHU de POINTE-À-PITRE/ABYMES

MASSE Franck - Médecine Générale - Cabinet libéral Ducos

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury

Madame le Professeur HELENE-PELAGE,

Vous m'avez fait l'honneur et le plaisir d'accepter de présider le jury de cette thèse.

Le regard que vous porterez sur ce travail est essentiel.

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde estime.

Monsieur le Professeur JANKY,

Vous me faites le grand honneur de participer à ce jury.

Je vous remercie de vous être rendu disponible pour partager votre avis sur mon travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma haute considération.

Monsieur le Professeur MEJDOUBI,

Vous me faites l'honneur de prendre part à l'évaluation de cette thèse.

Pour le temps et l'attention que vous y consacrez, soyez expressément remercié.

Madame le Docteur DUBO-LEOTIN,

Vous avez soutenu ce travail depuis le début, par votre disponibilité, votre intérêt et votre gentillesse.

Veillez trouver ici l'assurance de ma gratitude et de mes remerciements sincères.

Madame le Docteur GACHON,

Cécile, tu m'as accompagnée avec enthousiasme dès les prémices de ce projet. Ta confiance, ta patience, ta détermination, m'ont été autant d'encouragements.

Pour tout ce que tu m'as offert, sois assurée de mon immense reconnaissance.

Merci à tous ceux qui, par leur implication, m'ont permis de venir à bout de cette thèse. Merci au Dr Roselyne Robinel, au Dr Ahmed Diakité, à Mme Adeline Pécheux, au Dr Cyrille de Reynal, au Dr Yolène Bellon-Tulle, au Dr Samuel M'Pay, à Mme Elsa Rateau et à Mme Stella Godina, à Mme Marie-Cécile Lafont, à Mme Patricia Nagou, à Mme Mylène Moreau. Merci pour votre temps, merci pour votre intérêt.

Merci à toutes ces familles, tous ces aidants, qui m'ont accordé de leur temps, ont accepté de me recevoir et de me confier leur expérience. Merci pour cette confiance.

Merci à mes parents. Papa, maman, merci pour votre intelligence, pour votre bienveillance. Quel atout dans la vie que d'avoir votre soutien !

Ariane, mon âme-soeurette. C'est tellement chouette que tu sois ma sœur !

Léo, mon si grand petit-frère adoré. Bientôt vingt ans de plus que trois ans et je n'en reviens toujours pas... Merci d'être là.

Merci à mes grands-parents qui sont les meilleurs dont-on puisse rêver. Merci à Marraine, à Tonton Alain, à Marie-Anne, aux cousines.

Weber, mon amour d'amoureux, merci d'être là tous les jours de la vie. Plus on avance et mieux c'est. Je suis tellement fière de toi.

Merci à ma famille. Ma petite famille. Merci pour votre amour, pour votre humour. Je mesure bien ma chance d'être née entre vous.

Merci à Florence, ma Floflo, pour les années d'amitié qu'on ne compte plus, et tant de souvenirs qu'on n'a pas fini de conter. Ta famille, c'est ma grande famille. Merci pour vos bras ouverts.

Merci à Agnès, mon grand mystère. Cette harmonie parfaite se sagesse et de fantaisie. Tu es la fraîcheur même. Je suis toujours si heureuse de te voir !

Merci aussi à Renaud, toujours différent mais toujours pareil. Parfois l'amitié vit d'elle-même.

Merci à Aurélie, ma copine. Comme l'ordre alphabétique a bien fait de nous présenter ! Merci pour ta constance. Merci pour ta confiance. Sache qu'elle est réciproque.

Merci à tous ceux qui ont accompagné ces longues années. A ceux de Chateauboeuf, entre coups de feu, paquets de coton et fous rires nerveux. A ceux de Bordeaux, de l'extraordinaire virée à Da Balaia, des carnivals, des délires pâtisseries, des dîners plus que parfaits, des soirées avec et sans modération, des pique-niques caniculaires au Jardin Public, des balades antidépressives sur les quais, des fous rires, encore, à la BU. A ceux de l'internat aussi : à Axiane et Houssam, mes meilleurs co-internes. Et à Alice, pour ces merveilleuses semaines *guadeloupéennes#coeurdechewingum#dissèquetonoef#vousavezvalidéledudeprincessologie*
Il y a eu tout ça et vous étiez là. Heureusement.

Merci à ceux qui m'ont élevée dans ce drôle de métier. Merci au Dr Roland Martinez, au Dr Sandrine Tignac, au Dr Cécile Gachon, au Dr Ludovic Pasgrimaud, au Dr Rachel Voeckler, au Dr Didier Ribollet, au Dr Lucien Lin, au Dr Anne Moroy, au Dr Florie Richard. Votre assurance, votre humilité, votre exigence et votre mesure seront toujours de précieux guides. La confiance que vous m'avez témoignée m'encourage à chaque instant. Et je m'efforce d'en être digne.

Merci aux équipes de l'hôpital de Trinité. Les urgences, la MP3, l'endocrinologie. Vous savez la considération que je vous porte. Vous êtes plus que des collègues. Rien ne serait pareil si je n'avais pas appris à vos côtés.

RESUME

OBJECTIFS : Comprendre ce que représente l'accompagnement à domicile en fin de vie pour les aidants familiaux martiniquais en termes de motivations, de satisfactions, d'obstacles à surmonter et savoir comment sont perçues les interactions avec le monde médical dans ce contexte.

METHODE : Etude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants familiaux, sur l'ensemble de l'île, entre juillet 2015 et septembre 2017. L'analyse des données a associé une *analyse phénoménologique* des retranscriptions d'entretiens et une *méthode par théorisation ancrée*.

RESULTATS : Pour les aidants familiaux, l'accompagnement à domicile en fin de vie consiste à agir en accord avec un système de valeurs de solidarités qu'ils défendent, mais aussi en fonction d'un rôle qu'ils s'assignent et de l'image qu'ils entretiennent de la mort idéale. Il s'agit d'une période de dépassement de soi, d'accomplissement, mais aussi de responsabilités, marquée par l'attention perpétuelle envers le proche aidé, source d'épuisement et de tension émotionnelle, d'autant plus forte qu'elle s'inscrit dans la durée. Les soins à domicile en fin de vie sont acceptés en opposition au monde hospitalier lorsque des soins curatifs ne sont pas nécessaires. Il pèse sur l'hôpital une image péjorative d'indifférence, voire de violence à l'égard des patients. L'appui de professionnels de santé empathiques, patients et compétents permet d'alléger la charge des aidants à domicile qui se sentent épaulés et légitimés dans leur démarche.

CONCLUSION : Les conditions de l'accompagnement à domicile en fin de vie méritent d'être améliorées et ceci par une meilleure collaboration de l'ensemble des acteurs de terrain. Le domicile ne constitue pas la solution idéale pour tous. Il est nécessaire de développer les solutions de répit et les offres alternatives d'hébergement car les solidarités familiales seules ne suffiront pas à absorber les conséquences du vieillissement massif à venir en Martinique.

ABSTRACT

OBJECTIVES: To understand what end-of-life home care means for family caregivers in Martinique in terms of motivations, satisfactions, obstacles to overcome as well as to know how their interactions with the medical world are perceived by family caregivers.

METHOD: Qualitative study conducted by semi-directed interviews with family caregivers, on the whole island, between July 2015 and September 2017. The data analysis has involved a phenomenological analysis of the transcripts of interviews and a grounded theory methodology.

RESULTS: For family caregivers, end-of-life home care not only consists of acting in a system of solidarity values that they defend but also according to a role which they take on and play out to the image that they have of an ideal death. It is a time of surpassing oneself, of accomplishment, but also of responsibilities, emphasized by a continuous attention paid to the loved one, which is a source of exhaustion and emotional tension becoming stronger in time. End-of-life home care is accepted as an alternative to hospitalization when curative care is not needed. The hospital is indeed given a pejorative image of indifference, even violence towards patients. The support of empathic, patient and competent health care professionals alleviates the burden of caregivers who feel supported and whose roles are accepted.

CONCLUSION: The conditions of home care at the end of life need to be improved and these require facilitation leading towards a better collaboration of all the members involved. Home is not the ideal solution for everyone. It is essential to develop respite solutions and alternative accommodation offers because family solidarity will not be enough to absorb the consequences of massive aging in Martinique.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ENSEIGNANTS	2
REMERCIEMENTS	5
RESUME	8
ABSTRACT	8
LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS	11
1 - INTRODUCTION	12
2 - PREMIERE PARTIE – ÉTAT DES LIEUX	15
2.1 - Comment et pourquoi la mort est-elle devenue le problème des médecins ?	15
2.1.1 - Progrès médical, progrès social. Médicalisation de la société.....	16
2.1.2 - Comment la médecine redéfinit les limites de la vie, de la fin de vie et de la mort	17
2.1.3 - Les médecins sont-ils aussi à l'aise avec la mort que la société semble le croire ?	21
2.2 - Face à la vieillesse, à la vulnérabilité, à la mort : évolution des réponses d'une société	25
2.2.1 - Projections démographiques	25
2.2.2 - Mutations du rapport social à la mort. Réflexion sur les soins palliatifs	26
2.2.2.1 – Le rite mortuaire : sa fonction et son devenir dans les sociétés occidentales	26
2.2.2.2 – Neutralisation sociale de la mort par-delà le rituel. L'abord du mourir dans les sociétés occidentales médicalisées : le temps du <i>care</i> et l'idéal-type des soins palliatifs	28
2.2.3 - Réaction politique. Plans d'Etat. Législation	30
2.3 - Réinvestissement du domicile comme lieu de soins et de fin de vie	32
2.3.3 - Le domicile, lieu idéal pour mourir ?.....	32
2.3.2 - Institutionnalisation du rôle de l'aidant familial et souci de sa charge.....	35
2.3.3 - Problématiques des médecins généralistes libéraux face aux soins palliatifs à domicile....	38
2.4 - Particularités en territoire Martiniquais	41
2.4.1 - Considérations démographiques : vieillissement remarquable de la population.....	41
2.4.2 - Considérations sociologiques : Créolisation, solidarités familiales et ritualisation autour de la mort.....	42
2.4.3 - L'offre de soins territoriale aux personnes en fin de vie.....	48
3 - SECONDE PARTIE	52
3.1 - MATERIEL ET METHODE	52
3.2 - RESULTATS	57
3.2.1 - Précisions a posteriori sur le recrutement et la saturation des données	57
3.2.2 - Profil des entretiens	59
3.2.3 - Analyse du contenu.....	63
3.2.3.1 - L'expérience d'accompagnement en fin de vie.	63

3.2.3.2 - Perception du monde médical par les aidants et influence sur leur expérience	85
3.2.3.3 - Ce qu'attendent les familles des professionnels. Le partage de la charge.....	93
3.3 - DISCUSSION.....	98
3.3.1 - Sur la méthodologie	98
3.3.2 – Accompagnement à domicile : idée de continuité, vécu de rupture	103
3.3.3 – Aidant familial, dépassement de soi, contrainte incorporée et isolement	111
3.3.4 – Soutien médicalisé à domicile : présence et discrétion	119
4 - CONCLUSION	128
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	130
ANNEXES.....	136
SERMENT D'HIPPOCRATE	141

LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

ASPM : Association de Soins Palliatifs de la Martinique

CHUM : Centre Hospitalier Universitaire de Martinique

CTM : Communauté Territoriale de Martinique

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

IDEL : Infirmier Diplômé d'Etat Libéral

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale, dépendant des ministères de la santé et de la recherche

LATA : Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives

LISP : Lit Identifié Soin Palliatif

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SAU : Service d'Accueil des Urgences

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

USP : Unité de Soins Palliatifs

1 - INTRODUCTION

Le projet de cette étude est né du constat de la détresse de certaines familles au retour de leur proche malade de l'hôpital vers le domicile, de leur désarroi face aux symptômes de la fin de vie, de leur requête fréquente d'une intervention médicale en urgence.

Il est né aussi de notre propre crainte de devoir prendre seuls, au domicile de ces patients, des décisions pour lesquelles nous ne nous sentions pas prêts, sans l'expérience nécessaire pour affronter la mort et son cortège de questionnements existentiels.

Il est né encore de problématiques liées à la désertification médicale, notamment dans le nord de l'île, interrogeant la faisabilité d'un maintien à domicile en fin de vie, dans des zones géographiques où le recours médical est si limité qu'il ne se trouve souvent pas un médecin disponible pour établir un certificat de décès.

Ces constats a priori défavorables au maintien à domicile de personnes dépendantes, malades ou mourantes se confrontaient pourtant à l'idée défendue, tant par les professionnels de santé que dans la population générale, « qu'on est mieux chez soi », surtout pour mourir...

Nous vivons une période bousculée qui doit faire la synthèse du vieillissement de la population, du souci de l'individu, de son autonomie, de son bien-être, et de restrictions budgétaires dégradant le système de santé. Dans ce contexte, on assiste à une redistribution des solidarités publiques et familiales et à un réinvestissement du

domicile comme lieu de soin et de fin de vie. Il s'agit d'une volonté politique forte qui semble trouver écho dans les représentations des français. Or ce ré-aiguillage institutionnalisé des soins du milieu hospitalier vers le domicile n'est pas anodin ; il ne constitue pas un retour en arrière mais un nouvel état de fait s'accompagnant d'une redéfinition des rôles des intervenants au domicile, principalement des médecins généralistes, des infirmiers libéraux et des aidants familiaux.

En outre, ce qui se décide et se vérifie à l'échelle nationale ne s'applique nulle part, sans nuance, à l'échelle locale. La Martinique, du fait de son Histoire, de celle de son peuplement, abrite une population-mosaïque unique et revendique une tradition de solidarité familiale forte. Elle revendique également un attachement à des pratiques ancestrales autour de la mort (fêtes de la Toussaint, veillées mortuaires traditionnelles...). Ces aspects, complexes dans leur construction et en perpétuelle évolution, touchant aux représentations sur la famille, sur la perte, sur la mort, invitent à envisager un vécu de l'accompagnement en fin de vie propre à notre territoire. Et en effet, les décès à domicile sont plus fréquents en Martinique qu'en France hexagonale. Par ailleurs le vieillissement de la population y est plus marqué. Tous ces éléments convergent pour appuyer l'intérêt d'une étude proprement martiniquaise.

Nous avons fait le choix d'une méthode qualitative par entretiens auprès d'aidants familiaux, a posteriori du décès, de manière à recueillir, de manière la plus brute et la plus riche, l'expérience de l'accompagnement et de la perte d'un proche à domicile, dans toutes ses dimensions organisationnelles, relationnelles, émotionnelles. En effet, ce sont les aidants familiaux qui sont le plus étroitement impliqués auprès des personnes dépendantes ou en fin de vie maintenues à domicile, qui assument ce quotidien avec les ressources dont ils disposent, et ce sont eux les interlocuteurs des

professionnels de santé dans ces situations de perte d'autonomie et de vulnérabilité. Il importe donc, en tant que médecin, et ce sont *les objectifs de notre étude* :

- De comprendre ce que représente cet accompagnement, en termes de motivations, de satisfactions, d'obstacles à surmonter.
- De savoir comment sont perçues les interactions avec le monde médical et comment elles influencent le vécu global.
- D'apprendre ce qu'attendent les aidants d'une intervention professionnelle dans cet environnement particulier du foyer familial.

Les interrogations actuelles sur la fin de vie, la limitation des soins, le maintien de l'autonomie, le droit à la mort « digne », alimentent pléthore de débats éthiques, d'études sociologiques, de prises de position politiques, d'élaboration de Plans d'Etat, de préoccupations psychologiques sur la charge des aidants, d'actions associatives...

Ces réflexions donnent lieu à une littérature abondante, hétéroclite, mouvante, qu'il nous a fallu étudier et démêler pour établir un état des lieux qui précise, en Première Partie, le contexte de notre recherche.

En Seconde Partie, nous partagerons le détail des méthodes employées pour cette étude, puis nos résultats, qui pour finir seront critiqués dans une discussion.

2 - PREMIERE PARTIE – ÉTAT DES LIEUX

« On meurt aujourd'hui de plus en plus tard, mais curieusement de moins en moins de vieillesse (...) ». Tanguy Châtel, *Vivants jusqu'à la mort*, 2013 ⁽¹⁾.

2.1 - Comment et pourquoi la mort est-elle devenue le problème des médecins ?

Toute société humaine s'organise à repousser la mort et la maladie. Dans notre société, c'est la médecine qui s'est érigée et a été choisie comme bras armé de cette lutte. Les considérations sur la mort sont aujourd'hui empreintes de représentations médicales.

L'ensemble de notre société attend donc des médecins qu'ils assument cette part de l'existence humaine. Ainsi, le mourant est un patient. Et une fois mort, aussi, encore un peu, car on ne meurt plus que de défaillance d'organe, dûment constatée par un médecin.

Cette association des considérations sur la fin de vie, la mort et la médecine, qui semble évidente au premier abord, mérite en fait d'être décortiquée pour comprendre qu'il ne s'agit pas d'un lien « naturel » mais bien d'une succession de choix, faits par une société, avec une part d'approximation qui brouille aujourd'hui nos questionnements éthiques et nos raisonnements collectifs sur la façon de gérer la fin de vie.

2.1.1 - Progrès médical, progrès social. Médicalisation de la société

Il faut d'abord considérer que dans les pays occidentaux, la médecine scientifique moderne s'est imposée comme modèle explicatif des questions de santé, dans le même temps que la santé est devenue une valeur sociale essentielle.

Cette accession de la médecine au monopole sur la santé est bien décrite par Philippe Adam et Claudine Herzlich ⁽²⁾. Elle s'appuie au XIX^{ème} puis au XX^{ème} siècle sur une succession de découvertes majeures et un regain de rigueur dans l'approche scientifique (naissance de la médecine anatomoclinique permettant d'assimiler la maladie au résultat de lésions organiques, puis naissance de la médecine expérimentale et de nouveaux modèles physiopathologiques, découverte des micro-organismes, de la vaccination, de l'asepsie, des antibiotiques, greffe cardiaque...). En bref, la médecine assoit son pouvoir par l'efficacité de ses méthodes et peut ainsi prétendre à des revendications statutaires (réglementation de l'activité médicale, suppression des officiers de santé en 1892, accession au statut de profession et obtention du monopole des soins médicaux) qui trouvent écho dans les préoccupations de sociétés industrialisées, soucieuses de garantir leur productivité par le maintien en santé des ouvriers. Ainsi voient le jour des actions d'Etat en faveur de la protection sociale, et en 1945 en France, la Sécurité Sociale.

On voit que notre société ne serait pas ce qu'elle est sans la médecine, ni la médecine ce qu'elle est hors ce cadre social et cette histoire commune. Le « modèle médical » est partie intégrante de notre société et en tant qu'individus, nous incorporons ces considérations sociales. Selon Christine Detrez, « la médecine va avoir une influence considérable sur la pensée du corps, en déterminant les représentations légitimes et

dominantes, et notamment en privilégiant la conception d'un corps-objet, offert au scalpel et à la connaissance »⁽³⁾.

En d'autres termes, ne pas aller bien, c'est être malade, et être malade, c'est nécessiter un recours à la médecine.

Ainsi, le savoir médical s'impose-t-il comme cadre normatif « par rapport à des secteurs de plus en plus nombreux de la vie individuelle et collective, qui vont être définis et évalués en termes de santé ». L'usage de drogues et les comportements sexuels jugés déviants en sont des exemples⁽²⁾.

C'est cette étroite intrication du champ médical dans le champ social qui fait parler de médicalisation de la société.

2.1.2 - Comment la médecine redéfinit les limites de la vie, de la fin de vie et de la mort

Dans le domaine de la fin de vie et de la mort, les implications de la médecine sont multiples.

Pour commencer, on l'a vu, la médecine a défini des représentations communes sur le corps, « appréhendé comme un ensemble de tissus, une architecture d'organes », « posé comme extérieur », relevant « de la connaissance savante et biologique »⁽³⁾. Les maladies sont devenues des défaillances organiques et avec elles, les causes de décès.

Ainsi, et autre témoin des intrications entre la médecine et l'Etat, dans un souci de santé publique, en 1968, est créé le CépiDC (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès), au sein de l'Inserm⁽⁴⁾.

Alors qu'ils étaient auparavant dévolus aux représentants de l'Eglise, puis aux officiers publics d'Etat civil à partir de 1792 ⁽⁵⁾, les constats de décès deviennent légalement l'affaire des médecins à compter de 1960 ⁽⁶⁾.

Il ne s'agit pas d'un hasard : cette nouvelle législation survient en réponse à des avancées médicales qui font « bouger les lignes » de la mort.

En effet, n'existe de définition de la mort que contextuelle. Il n'y a pas de frontière nette, indiscutable, entre le mort et le vivant qui sont des notions mouvantes selon les connaissances, les représentations, les croyances dont on les habille. Pour Gaëlle Clavandier, la mort telle qu'on la conçoit marque la rencontre de données biologiques et d'un « construit social ». La représentation de la mort comme *instant* n'est effective que du point de vue du droit ⁽⁷⁾.

Autrefois, « la mort était un fait visible et évident qui pouvait être déduit de certains signes irréfragables tels que la fixité, la rigidité, l'absence de respiration et de pouls, le refroidissement du corps », repères de l'état cadavérique, sans qu'ils soient spécifiés dans aucun texte de loi. En 1889, un jugement précise la nécessité de « constater *la cessation des battements du cœur* » pour qu'une personne soit considérée comme morte ⁽⁸⁾.

Avec l'essor technique de la réanimation cardio-respiratoire dans les années 1950, cette caractéristique fondamentale de la mort, son irréversibilité, est remise en question puisqu'il devient possible de rendre la vie à des individus censément morts.

Parallèlement, cette avancée sur la réanimation cardiaque crée le « problème » de patients « à cœur battant » mais maintenus en vie artificiellement alors qu'ils sont porteurs de lésions cérébrales irréversibles. De ce constat naissent des

questionnements éthiques et la nécessité de redéfinir cet état entre la vie et la mort, notamment pour savoir à quel moment il devient légitime d'y mettre un terme. La description en 1959 par Pierre Mollaret et Maurice Goulon, neurologues français, du *coma dépassé*, « dans lequel se surajoute à l'abolition totale des fonctions de la vie de relation, non des perturbations, mais une abolition également totale des fonctions de la vie végétative », constituera un premier élément de réponse ⁽⁸⁾.

Notons que le décret de 1960 cité précédemment survient juste un an après cette nouvelle description médicale qui, si elle n'est pas encore inscrite à la loi en termes de *mort encéphalique*, participe à brouiller les savoirs profanes sur la mort et à en donner l'expertise au corps médical.

C'est un peu plus tard, avec les greffes d'organes, et du cœur en particulier, que la mutation des savoirs sur la mort se cristallise et demande une inscription à la loi. En effet, la nécessité de prélever un « cœur battant » écarte définitivement l'arrêt cardiaque comme critère effectif de décès, puisqu'on ne peut éthiquement concevoir sur un individu vivant le prélèvement d'un organe qui provoquerait sa mort. Il s'agirait d'un homicide. La détermination du moment où l'individu passe de la condition de vivant à celle de non-vivant devient ainsi fondamentale.

Le Pr Barnard réalise en 1967 la première transplantation cardiaque en Afrique du Sud. En 1968, le comité de Harvard est formé, qui, s'appuyant sur les recherches de Mollaret et Goulon, inscrit la « mort encéphalique » comme nouveau critère de cessation de la vie humaine. Ainsi, la persistance de l'activité cardiaque n'est plus incompatible avec la mort de l'être humain ⁽⁹⁾. La mort cérébrale est introduite en droit français par la circulaire Jeanneney du 24 avril 1968. Le 27 avril de la même année, le Professeur Cabrol réalise la première transplantation cardiaque en France.

lacub, ainsi que Garcia et Maglio, soulèvent une controverse sur ce nouveau critère et sur la façon dont il a été inscrit au droit. Ils font mention de « dérive utilitariste », « de fiction sémantique et juridique », de contournement des questionnements éthiques et philosophiques sur la sacralité de la vie et des considérations sur son inviolabilité. Ils soulignent également, au plan purement scientifique, la fragilité de ce critère, tant dans la faillibilité des méthodes exploratoires propres à prouver l'irréversibilité des lésions encéphalique, que parce que la notion même de mort cérébrale pourrait être remise en question par de nouvelles avancées techniques.

Coexistent donc actuellement en droit français « deux manières (...) d'être mort ». La première est un événement organique, un fait extérieur au droit que les règles du Code Civil se limitent à constater, et non pas à définir ou à instituer. L'autre, celle des diagnostics précoces, n'est pas un événement empiriquement observable mais une construction institutionnelle par laquelle est enlevé aux êtres humains vivants le statut de sujets de droit ⁽⁸⁾.

Pour Arnaud et Arthur Gruat, « ces évolutions itératives des concepts de mort posent problème. (...) On voit combien l'évolution des connaissances, ce qu'il est convenu de nommer progrès de la science, mais peut-être surtout ceux de la technique, peuvent impacter nos conceptions comme celles fondamentales de la vie et de la mort de l'homme » ⁽¹⁰⁾.

Enfin, non contente d'avoir redéfini les limites de la mort, et comme nous le dit Bernard-Marie Dupont ⁽¹¹⁾, « La médecine a participé à l'avènement du troisième âge (...). Mais la médecine a fait beaucoup mieux : elle a inventé le quatrième âge », et dans une certaine mesure, la maladie chronique. Elle a ainsi redéfini une forme de fin de vie, plus longue, semée de nouvelles maladies.

Si l'on considère l'augmentation de l'espérance de vie comme un progrès, il s'agit dans le même temps d'une révolution qui pèse et sur la société et sur les médecins, « spécialistes de la mort », logiquement sommés d'élaborer des solutions.

2.1.3 - Les médecins sont-ils aussi à l'aise avec la mort que la société semble le croire ?

Au vu de l'exposé précédent, il semble justifié d'attendre de la médecine seule qu'elle assume les problématiques sociales liées à la fin de vie et à la mort et qu'elle trouve à construire des solutions dans le cadre des ressources économiques disponibles.

Mais ce point de vue doit être nuancé.

D'abord parce qu'il existe d'autres facteurs, étrangers à la médecine, ayant conduit à l'augmentation de l'espérance de vie, et notamment la fin des guerres.

Ensuite parce que considérer « la médecine », c'est refuser de voir « les médecins » dans leur disparité de formation, de sensibilité, d'expérience. C'est aussi partir du principe que la médecine « est à l'aise » face à des problématiques qu'elle a fait émerger.

Sommes-nous donc, en tant que médecins, si familiers avec la mort qu'on veut bien le penser pour nous ? Prenons-nous une part active aux réflexions éthiques ? Prenons-nous la peine de nous forger des opinions solides, sur l'euthanasie par exemple ?

Pouvons-nous réellement considérer la mort en fait scientifique ? ou reste-t-il quelque part en nous des résidus de savoirs profanes, de mystère, d'inconnu, qui entrent en conflit avec notre culture professionnelle et qui gênent notre adhésion totale à de nouveaux modèles ?

Affirmant le glissement de la gestion de la mort du cercle familial vers le milieu médical, Jean Leonetti nous alerte : « le corps médical est peu préparé à prendre à sa charge la gestion de la mort alors que sa mission première est de préserver la vie ».

Peut-être. Mais à l'heure où la gestion de la mort est l'apanage de la médecine, le malaise provient de deux niveaux de flottement. L'un concerne les incertitudes sur la définition de la mort : le rapport de 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie ⁽¹²⁾ décrit une biomédecine « perplexe », lorsqu'on lui demande de définir la mort. L'autre faiblesse réside dans l'absence de discussion formelle sur ces incertitudes au sein de la profession et la place insuffisante offerte aux sciences humaines dans le débat.

Pour l'instant le constat est amer. Une étude menée en 2016 auprès d'internes de médecine générale démontre une méconnaissance de la loi Léonetti ⁽¹³⁾. Nancy Kentish-Barnes évoque quant à elle « un manque de repères » pour les médecins ⁽¹⁴⁾.

A titre d'exemples, et pour illustrer la disparité des points de vue sur la mort qui peuvent coexister au sein de la profession médicale, comprenons que l'accompagnement en fin de vie et la pratique des soins palliatifs ne préoccupent évidemment pas au même titre un chirurgien orthopédique, un oncologue ou un généraliste. De même, selon les données de l'INSEE ⁽¹⁵⁾ et de l'agence de la biomédecine ⁽¹⁶⁾, la mort encéphalique ne concerne que 0.6% environ des décès survenus en 2015. Son expérience, au sein d'une carrière ne saurait être vécue de manière équivalente par un médecin réanimateur, un

chirurgien impliqué dans la transplantation d'organes, ou un médecin généraliste libéral.

Ceci vient démontrer que les savoirs sur la mort et les considérations sur la fin de vie sont disparates au sein même de la profession médicale alors qu'une société semble compter sur nous pour apporter des réponses pondérées, lissées, concrètes et fondées, à la fois pour produire des lois collectives mais aussi pour soutenir des décisions au cas par cas.

Ces situations sont souvent source de détresse pour les médecins et les équipes impliqués, et dans des situations aussi diverses que la LATA en réanimation ⁽¹⁴⁾, la décision de réanimer en médecine d'urgence ⁽¹⁷⁾ ou l'accompagnement en fin de vie de patients à domicile par les généralistes.

L'étude qualitative de Géraldine Texier ⁽¹⁸⁾, publiée en 2012, s'est plus précisément penchée sur les raisons « personnelles et intimes » de médecins généralistes libéraux réticents à gérer des fins de vie. Il advient que le sentiment d'isolement, la charge mentale, le poids du temps passé auprès des patients, parfois la culpabilité à la suite de mauvaises décisions, jusqu'au sentiment d'être « envahi dans son intimité familiale », sont évoqués pour justifier leur refus de prise en charge. Ils expriment également de la colère liée à un sentiment d'impuissance et de manque de reconnaissance. Texier reconnaît dans les confidences des médecins généralistes interviewés des signes francs de syndrome d'épuisement professionnel : ce fameux *burn out* syndrome, lié à l'angoisse de mort, et rencontré chez les professionnels confrontés régulièrement à la mort des patients dont ils s'occupent ⁽¹⁹⁾. Ces ressentis concernent en fait leur exercice généraliste libéral dans son ensemble, mais sont renforcés par la violence des situations d'accompagnement en fin de vie.

Outre les médecins généralistes, les médecins urgentistes sont amenés régulièrement à intervenir au domicile, ou à recevoir les patients aux SAU dans les situations de fin de vie, et ce parfois sans partage de l'information médicale de la part du médecin traitant. Ces interventions sont à l'origine de deux problèmes principaux. Le premier étant, pour les urgentistes, le sentiment d'inadéquation avec leur mission première de « sauver la vie ». L'autre concerne les choix à faire dans l'intensité des soins à apporter. Transporter ou non le patient à l'hôpital ? Prescrire tel ou tel traitement invasif ? Au contraire décider d'une limitation des soins ? Ce déchirement entre la non-assistance à personne en danger et le risque d'acharnement thérapeutique se fait sentir plus aigu lorsqu'il s'agit de pratiquer ou non une réanimation devant un patient inconnu trouvé en état d'arrêt cardio-respiratoire. A ce moment, « il n'existe ni norme ni règle » nous dit Elisabeth Lepresle, qui décrit dans ces situations complexes « un risque de conflit entre le sens de la vie que chacun, réanimateur, famille, personne en arrêt cardio-respiratoire, se donne ou se donnait et la mission dont la médecine s'investit dans son commerce avec la mort »⁽¹⁷⁾.

En écho à ce propos, citons à nouveau Texier pour qui « le médecin, « victime » de son statut d'être humain, se décrit comme vulnérable, potentiellement fragile psychologiquement. Il est écartelé par ses émotions, ses sentiments, ses représentations (...). Le médecin n'est plus représenté par son rôle de soignant mais il devient un être en souffrance qui n'assume plus son rôle ».

Le savoir scientifique n'immunise pas contre la peur de la mort. Il ne suffit pas, seul, à la tenir à distance suffisante le temps de faire son travail.

2.2 - Face à la vieillesse, à la vulnérabilité, à la mort : évolution des réponses d'une société

2.2.1 - Projections démographiques

Le vieillissement de la population entraîne d'une part des problématiques de gestion du grand-âge et d'autre part une majoration des décès à venir. Gaëlle Clavandier évoque un « accroissement spectaculaire du taux de mortalité dans les années à venir avec remise en question de l'équilibre démographique » ⁽⁷⁾.

Les projections de l'INSEE ⁽²⁰⁾ prévoient une majoration de la population de France métropolitaine, passant de 60.7 millions en 2005 à 70 millions en 2050. La croissance s'effectuerait à un rythme de moins en moins soutenu au cours de cette période, conséquence du vieillissement et donc de la majoration des décès de personnes âgées.

L'effectif des 75 ans et plus passerait de 4,9 à 10,9 millions entre 2005 et 2050 et celui des 85 ans et plus de 1,1 à 4,2 millions. Au premier janvier 2050, près d'un tiers de la population aurait alors plus de 60 ans, contre un cinquième en 2005.

Le nombre de décès des personnes très âgées devrait doubler entre 2000 et 2050. De 531 000 décès en 2005, on passe à 773 000 en 2049, avec une accélération dès 2030 due à l'arrivée au grand-âge des générations du *Baby-Boom*.

Ceci alors que, depuis les années 1950, le nombre de décès reste stable autour de 530 000 par an. C'est cette situation qui constitue le référentiel des générations actuelles, or la structure de la population française va irrémédiablement changer et, au-delà des chiffres, ces projections démographiques portent en filigrane le

bouleversement de la structure familiale mais aussi du rapport individuel et social à la mort ⁽⁷⁾.

2.2.2 - Mutations du rapport social à la mort. Réflexion sur les soins palliatifs

2.2.2.1 – Le rite mortuaire : sa fonction et son devenir dans les sociétés occidentales

« L'ensemble des sociétés humaines se dote d'un arsenal de techniques visant à entourer la mort de précautions. Si ces techniques sont variées dans leur mise en œuvre, elles répondent toutes à un même élan : [...] aider l'âme à quitter le corps de la manière la plus adéquate possible, et surtout ne pas contaminer les vivants. Savoir se séparer du mort est une nécessité vitale. La finalité des rituels funéraires est de sécuriser ceux qui restent, grâce à une organisation pérenne de la vie en société » ⁽⁷⁾.

On voit volontiers opposer la « mort apprivoisée », « familière » des temps passés, à un rejet qui caractériserait notre attitude actuelle face à la mort.

Plusieurs facteurs sont identifiés, au premier rang desquels la rationalisation scientifique et l'abandon des pratiques symboliques sous tendu par l'urbanisation et l'individualisme. Le rite ancestral, commun par essence, et orchestré par la religion, s'en trouve effrité ⁽⁷⁾.

Doit-on en cela comprendre que nous évoluons dans une société démunie face à la mort et qui en aurait perdu les codes ?

Plusieurs thèses s'affrontent à ce sujet.

La plus extrême, celle du déni/tabou/escamotage de la mort, défendue par L-V. Thomas, ainsi que par Gorer et Ariès, s'appuie sur l'idée que notre société, « valorisant la connaissance au détriment de la croyance et ne supportant plus le mystère de la méconnaissance » ⁽⁷⁾, céderait à la tentation de banaliser la mort pour la traduire en simple fait biologique, déshabillé de toute symbolique. Ils condamnent fortement cette mise en marge de la mort qui désengage les individus de processus communs de neutralisation (les rituels !), les empêche de se préparer à la mort (à la leur comme à celle des autres), et la leur rend plus effrayante, jusqu'à choisir d'en faire un tabou.

S'il ne rejette pas complètement l'idée d'une occultation sociale de la mort, le concept de « mort en soi » de Déchaux, plus récent, vient nuancer les travaux décrits précédemment. Il propose de ne pas associer la ritualisation à la familiarité, ni la déritualisation au déni. D'abord il rejette l'idée de mort familière, la mort restant toujours « violence, rupture, arrachement, altérité », même dans une société traditionnelle qui ritualise et semble l'intégrer au quotidien. Ensuite, il entrevoit dans les sociétés occidentales, où la liberté individuelle prend le pas sur la tradition, une « redécouverte de la mort » qui passe par un processus d'« intimité » : « aujourd'hui on symbolise la mort et on en conjure la peur sans recourir à la médiation du protocole rituel. Tout se passe beaucoup plus à l'échelle individuelle [...] et donne lieu ou non à des cérémonies qui sont alors à géométrie variable » ⁽²¹⁾.

La mort ne serait donc pas « désocialisée », mais socialisée différemment : « la mort regarde de plus en plus la subjectivité de chacun et les attitudes qui lui sont liées ne s'expriment socialement qu'à condition de reconnaître l'expérience intime, celle du mourant ou de l'endeuillé » ⁽⁷⁾.

Commenté [JH1]: ?????

Au « faire sans réfléchir » du rite institutionnalisé protecteur succède le « dire et penser sur soi-même » qui implique plus dangereusement l'individu ⁽²²⁾.

Les processus de neutralisation de la mort n'ont donc pas disparu. Ils sont seulement plus disparates, plus ou moins empreints de tradition, donc plus compliqués à cerner et moins à même de constituer des références, renvoyant les individus à une certaine solitude lorsqu'il s'agit de conjurer l'angoisse de mort.

2.2.2.2 – Neutralisation sociale de la mort par-delà le rituel. L'abord du mourir dans les sociétés occidentales médicalisées : le temps du *care* et l'idéal-type des soins palliatifs

La multiplicité des attitudes face à la mort évoquée plus haut n'empêche pas d'identifier plusieurs tendances sociétales actuelles.

On observe la translation *de la « bonne mort » vers le « bien mourir »*. Les sociologues de la mort identifient pour chaque époque une mort idéale. Dans nos sociétés soucieuses de l'individu, de sa liberté, de son bien-être, de son autonomie, dans nos sociétés où les progrès médicaux font que mourir prend du temps, la préoccupation se reporte sur la période qui précède la mort.

Le mouvement des soins palliatifs, initié en Angleterre dans les années 50-60, apparaît comme une figure de proue de la gestion de la fin de vie à notre époque ⁽²³⁾.

De nouveaux points de vue sur la mort ont-ils fait naître les soins palliatifs ? Ou sont-ce les soins palliatifs qui, comme le propose Gilbert Desfosses, « participent à la construction de nouvelles représentations sur la mort aujourd'hui » ⁽²⁴⁾ ?

Il s'agit d'une double manœuvre, en même temps du monde médical qui se renouvelle et investit la fin de vie comme lieu de soin à part entière, et en même temps de la société

qui admet là un moyen de composer avec la mort. L'élan se traduit par un passage du soin « cure » au soin « care », soit, grossièrement traduit, du souci de guérir à celui de « prendre soin de ».

« Les principes d'action mobilisés s'inscrivent ainsi dans une volonté de réhabiliter les malades mourants dans le système de soins, d'apaiser les inconforts, les douleurs et les souffrances, et plus largement de prendre en compte l'expérience subjective des patients face à la maladie et à la mort. Les croyances et valeurs sur lesquelles repose l'émergence de ce nouveau modèle de gestion du mourir doivent être recherchées dans l'idéal d'une mort douce, acceptée et pacifiée » nous dit Castra à propos des soins palliatifs. Il juge que « cette innovation récente traduit une recomposition des formes de solidarité collective face à la mort » ⁽²⁵⁾.

Ainsi, le retour de la mort sur la scène publique passe-t-il par deux phénomènes de *psychologisation*, fondée sur l'expérience intime, et de *professionnalisation / technicisation* de la fin de vie. Ce qui pourrait passer pour un paradoxe, le subjectivisme s'opposant a priori à la rigidité de protocoles professionnels, trouve en fait un compromis dans le fait que les pratiques professionnelles s'attachent à personnaliser leurs interventions. Il n'en reste pas moins que l'institutionnalisation des soins palliatifs les inscrit inmanquablement « dans un univers de normalisation, qui obéit, d'une certaine façon, à des valeurs de performance, et, dans tous les cas, à une logique rationnelle d'encadrement » ⁽²⁶⁾.

La démarche palliative, institutionnalisée, crée un statut social au mourant. Ce statut social est a priori positif, puisque qu'il témoigne d'un nouvel accueil de la mort dans la vie publique et qu'il se fonde sur la volonté de renforcer les liens sociaux autour de la personne qui va disparaître. Il est en fait à double tranchant. En même temps qu'elle

érige un statut, la reconnaissance du mourant crée de manière stigmatisante une « nouvelle catégorie de citoyens », au ban de la société, autour de laquelle s'organise la gestion de la mort, et qui en porte la responsabilité ⁽²⁷⁾.

On demande au mourant d'assumer sa mort dans les règles du « bien mourir » qui, on l'a vu, comprennent un travail d'acceptation rationnelle de sa propre mort. Cette démarche va, pour les sociologues et les psychologues, à l'encontre de la symbolisation nécessaire à la distanciation de l'angoisse de mort. Higgins dénonce « la séduction et l'illusion d'un rapport qui serait enfin réaliste à la mort ». Du souci de l'individu et de son droit à vivre entièrement, jusqu'au bout, comme il l'entend, on passe à une « intimité prescrite », où l'incitation à se pencher sur son histoire et ses émotions pourrait laisser le mourant et son entourage en proie à la détresse ⁽²⁸⁾.

Les sociologues acceptent donc les soins palliatifs comme modèle-type des moyens mis en œuvre dans notre société pour affronter la mort mais nous mettent en garde sur leurs limites en termes de symbolisation et sur le paradoxe qu'ils abritent. En effet, les moyens psychologiques d'accompagnement mis en œuvre pour concourir à l'apaisement en fin de vie sont également à même de renvoyer chacun à son isolement. Cruelle logique d'une société individualiste ?

2.2.3 - Réaction politique. Plans d'Etat. Législation

L'attention se reporte donc sur la fin de vie et à l'heure actuelle, la préoccupation n'est pas tant de vivre plus longtemps que de vivre mieux.

Ainsi, l'« espérance de vie en bonne santé » ou « espérance de vie sans incapacité » devient un indicateur de référence dans l'ensemble des pays européens et permet de

mesurer les conséquences de la chute de la mortalité sur les capacités fonctionnelles des individus ⁽⁷⁾.

Les décisions d'Etat et la législation accompagnent le mouvement sociétal en faveur de l'assistance aux plus vulnérables, tout en épousant la préoccupation des libertés individuelles. Il s'agit, dans une période de mutations, d'étudier et de comprendre les besoins afin d'y adapter les réponses.

La loi du 22 avril 2005 ⁽²⁹⁾, dite loi Leonetti, relative au droit des malades et à la fin de vie, a vu le jour dans une période très remuée par le débat sur l'euthanasie. C'est cette loi qui porte tous les principes fondamentaux de la gestion médicale de la fin de vie telle qu'on la connaît aujourd'hui : condamnation de l'acharnement thérapeutique en tant qu'obstination déraisonnable, obligation de soulager les symptômes d'inconfort (en premier lieu la douleur, même si les traitements ont pour effet involontaire de hâter la mort), droit pour le patient de pouvoir refuser tout traitement après avoir reçu une information éclairée (et que ce refus soit porté à son dossier), choix de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance. La loi précise que l'arrêt des traitements ne signifie pas l'arrêt des soins, et que le médecin n'a en aucun cas l'autorisation de donner la mort ⁽²³⁾.

En 2010 naît l'Observatoire National de la Fin de Vie. Comme le précise son décret de création, cet observatoire a pour missions d'indiquer les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent. Il doit également identifier les besoins dans le champ de la recherche, et promouvoir l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans le domaine de la fin de vie ⁽³⁰⁾.

La Fin de vie et la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement figurent actuellement parmi les « Grands dossiers » du Ministère des Solidarités et de la Santé⁽³¹⁾. Cette loi donne suite à la loi Leonetti en renforçant les droits des malades et des personnes en fin de vie. Le rapport de 2011 de l'ONFV ⁽¹²⁾ montre que bien plus de la moitié des français méconnaissent les dispositions de la loi de 2005 et continuent de craindre « l'acharnement thérapeutique » et les souffrances déraisonnables en fin de vie. Il était donc nécessaire de renforcer le processus en améliorant l'accès et l'utilisation des directives anticipées, en confortant la volonté du patient dans le processus décisionnel, en clarifiant le refus d'obstination déraisonnable, et en répondant mieux à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée, apaisée. Son implication la plus remarquable est peut-être l'instauration d'un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient.

Deux autres exemples notables de l'implication de l'Etat dans la gestion de la vieillesse, de la perte d'autonomie qui en découle, et des besoins en fin de vie, sont le *Plan maladies neuro-dégénérative 2014-2019* ⁽³²⁾, et le *Plan National de soins palliatifs 2015-2018* ⁽³³⁾ dont les deux priorités sont de placer le patient au cœur des décisions qui le concernent et de développer les prises en charge au domicile.

2.3 - Réinvestissement du domicile comme lieu de soins et de fin de vie

2.3.3 - Le domicile, lieu idéal pour mourir ?

« L'hôpital public est devenu une institution prototypique des sociétés modernes. (...) Il est le lieu privilégié de la recherche médicale et du développement des techniques

de pointe mais aussi celui où, le plus souvent aujourd'hui, l'on naît et l'on meurt », nous disent Adam et Herzlich ⁽²⁾.

Le domicile est resté le lieu de décès largement dominant jusqu'au milieu des années 1970, avant de céder la place aux institutions ⁽³⁴⁾. Les progrès médicaux, l'urbanisation, l'éclatement des familles sont encore mis en cause pour expliquer ce renversement de situation ⁽⁷⁾. Selon l'INSEE, en 2013, 70 % des décès sont survenus en établissement de santé ou en maison de retraite et 25 % au domicile du défunt ⁽³⁵⁾.

Ce qui interpelle, c'est le décalage qui semble exister entre la volonté des Français et les statistiques sur les lieux de décès effectifs. En effet, selon le rapport de mars 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, intitulé « Vivre sa fin de vie chez soi » ⁽³⁶⁾, 81% des personnes interrogées ont déclaré souhaiter passer leurs derniers instants chez elles (sondage IFOP 2010).

Cette détermination trouverait son origine d'abord dans les mutations du rapport à la mort évoquées précédemment, dans l'idéalisation d'une mort douce, entourée, dans un environnement familial et parce qu'elle « répond à la volonté contemporaine de ne pas être vu et de ne pas imposer son départ » à la société ⁽³⁷⁾. Ensuite, elle serait motivée par la crainte d'être maltraité à l'hôpital, idée renforcée dans les années 1980, lors de la massification des décès en milieu hospitalier, concomitamment à l'épidémie de SIDA ⁽²⁾, alors que l'hôpital n'était pas adapté à l'accompagnement en fin de vie. Gaëlle Clavandier évoque à ce sujet une « dénonciation de la solitude des mourants et de l'inadaptation des structures de soin au moment de la mort » ⁽⁷⁾.

Les pouvoirs politiques, épousant la demande ambiante, et animés par un souci d'économie (les soins à domicile s'avérant moins onéreux que les soins hospitaliers), ainsi que du « désengorgement » des services hospitaliers, accompagnent cette

tendance à la réorientation des soins vers le domicile. Il s'agit de mieux étudier les besoins, d'améliorer la coordination, de répartir l'offre équitablement sur le territoire, et de redistribuer des fonds en faveur du développement de cette offre.

Déjà en novembre 2010, l'Inspection Générale des Affaires Sociales avait publié un rapport sur l'Hospitalisation à Domicile, préconisant son développement ciblé entre autres sur les soins gériatriques et les soins palliatifs ⁽³⁸⁾.

Tout semble donc concourir à l'avènement du domicile comme lieu privilégié des soins en fin de vie dans les décennies à venir.

Néanmoins, pour tempérer cet enthousiasme, il convient de noter que la volonté de rester à domicile est exprimée concernant la fin de vie, mais non forcément le décès. Les études le montrent : « plus on approche de la mort, plus le maintien à domicile se raréfie au profit de l'hospitalisation ». Un peu plus de 40% des personnes résidant à domicile sont hospitalisées lors de leur dernière semaine d'existence, et plus encore la veille ou le jour même du décès. Dans le sens de l'hôpital vers le domicile, les transferts lors de cette dernière semaine n'excèdent pas 0.5%. Pour Sophie Pennec, « ce résultat traduit sans doute la difficulté de l'entourage (...) à gérer la phase ultime de dégradation de l'état de santé », notamment face à des symptômes respiratoires ou digestifs ⁽³⁴⁾.

Il n'est certainement pas sage d'imposer sans nuance la volonté de mourir à domicile comme un fait général. La réponse à une question sur un lieu préférentiel pour finir ses jours dépend autant de la formulation de la question, que du contexte de vie dans lequel elle est posée, ce qui est rarement pris en compte dans l'interprétation des résultats de sondages ⁽³⁹⁾.

Par ailleurs, le mouvement en faveur des fins de vie et des décès à domicile, s'appuyant sur une volonté supposée unanime, entraîne dans son sillage une redistribution des solidarités publiques et familiales. Ce faisant, on semble envisager la famille comme une entité universelle, homogène. La famille ainsi conçue n'existe pas. Il n'y a que des familles, à entrevoir dans leur multiplicité, et encore, quand il y en a. La solidarité familiale, lorsqu'elle existe, n'est pas non plus unidimensionnelle.

Isabelle Van Pevenage nous alerte à ce propos : « plusieurs enjeux spécifiques découlent de ces transformations, en particulier la crainte d'une surévaluation des capacités des familles, la possibilité de leur « démission » en cas de surcharge, l'accroissement éventuel des inégalités sociales ou encore l'implication inégale des hommes et des femmes dans le soutien aux proches » ⁽⁴⁰⁾.

2.3.2 - Institutionnalisation du rôle de l'aidant familial et souci de sa charge

La redistribution des soins vers le domicile conditionne une implication inédite de l'entourage familial comme élément-clé de la prise en charge.

Nouveau signe de la technicisation/professionnalisation et de la protocolisation de la gestion de la fin de vie, les familles sont rebaptisées en « aidants familiaux » ou « aidants naturels », par opposition aux aidants professionnels.

La définition de l'aidant familial telle qu'adoptée dans la *Charte européenne de l'aidant familial* en 2007 est la suivante : c'est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être

prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques »⁽³⁰⁾.

Les aidants familiaux pour les personnes âgées sont officiellement reconnus par la loi depuis 2015. Ils le sont depuis 2005 pour les personnes handicapées⁽⁴¹⁾. Cette reconnaissance implique un lien de parenté entre aidant et aidé, jusqu'au quatrième degré. Elle ouvre droit à des prestations compensatoires telles que le congé, non rémunéré, de proche aidant d'une durée maximale de 3 mois (renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière)⁽⁴²⁾. Certaines mesures de rémunération sont également prévues pour les aidants. Ils peuvent être salariés, sous conditions, par le proche aidé qui perçoit l'Allocation Personnalisée d'Autonomie ou la Prestation de Compensation du Handicap. Lorsque l'aidant ne peut être salarié, il peut être dédommagé par une prestation de compensation (941 euros maximum par mois, à déclarer au titre des bénéficiaires non commerciaux)⁽⁴³⁾.

Un congé d'accompagnement spécifique d'une personne en fin de vie ou congé de solidarité familiale est également prévu par la loi, non rémunéré, d'une durée de trois mois maximum, renouvelable une fois et transformable en une période d'activité à temps partiel avec accord de l'employeur. La perception d'une allocation de 49 euros par jour maximum pendant 21 jours est possible lors de ce congé⁽⁴⁴⁾.

Les associations d'aidants jugent insuffisantes la lisibilité et la teneur de ces compensations et combattent pour une meilleure valorisation de leur statut.

Les aidants familiaux seraient 11 millions en France. 57 % des aidants sont des femmes et 43 % des hommes. 57 % des aidants ont une activité professionnelle, 20 % sont

retraités et 27 % sont sans activité. 44 % sont le conjoint de la personne aidée, 21 % sont les enfants, 13 % sont les parents, 6 % sont les belles-filles et 6 % sont les sœurs ⁽⁴⁵⁾.

Outre la demande de reconnaissance institutionnelle et financière du travail des aidants, les préoccupations des associations, ainsi que des pouvoirs publics, portent sur ce qu'il est communément admis d'appeler « la charge des aidants ». L'accompagnement à domicile impacte fortement la vie quotidienne mais également l'état de santé des aidants. Ils vivent une période de « surinvestissement », plus ou moins longue, et susceptible de conduire à l'épuisement ⁽³⁶⁾.

En réponse, la loi d'adaptation de la société au vieillissement a créé un droit au répit par le biais d'une enveloppe de 500 euros par an, délivrée par le département, destinée à financer un hébergement temporaire du proche aidé ⁽⁴⁶⁾. Le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées a publié un *Guide pratique de l'aidant familial* (vendu au prix de 8 euros), qui rassemble les informations sur les droits des aidants, les soutiens, les formations possibles, et les contacts nécessaires. Ces informations sont également disponibles sur une multiplicité de sites Internet créés par des associations d'aidants familiaux (par exemple, La Compagnie des Aidants) ⁽⁴⁷⁾. C'est sur ce réseau associatif, très énergique, que semble reposer pour une grande part le soutien aux aidants familiaux.

La naissance de la *proximologie* dans les années 2000, nouvelle discipline au carrefour de la médecine, de la sociologie, de la psychologie et de l'anthropologie, dédiée à la recherche sur les relations aidants-aidés et entre aidants et professionnels vient renforcer le sentiment d'un intérêt réel et généralisé pour le rôle de l'entourage familial auprès des malades ⁽⁴⁸⁾. Notons que l'avènement de cette discipline, soutenu depuis ses prémices par le laboratoire pharmaceutique Novartis, est soumis à controverse ⁽⁴⁹⁾.

Parmi les rôles des aidants familiaux, on identifie assez facilement celui d'interlocuteur des personnels de santé. En effet, dans de nombreuses situations, l'altération de l'état général du patient, des problèmes de communication liés à une surdit , ou encore un syndrome d mentiel, font que le dialogue m decin-patient se transforme en dialogue m decin-aidant, ce que confirment les r sultats obtenus par Val rie Lombion dans son  tude qualitative sur la prise en charge des patients en soins palliatifs par les omnipraticiens de Guadeloupe ⁽⁵⁰⁾.

2.3.3 - Probl matiques des m decins g n ralistes lib raux face aux soins palliatifs   domicile

L' lan actuel en faveur de la fin de vie   domicile, s'il s'accompagne d'un discours sur les valeurs ancestrales telles que la solidarit  familiale ou la d f rence aux personnes  g es, ne constitue pas pour autant un retour en arri re. En effet, au vu de la place qu'occupe la m decine dans notre soci t  et compte tenu de l'av nement des soins palliatifs, il importe de comprendre qu'apr s des d cennies de tout hospitalier, s'invente un tout nouveau mod le de soins   domicile *m dicalis s*.

Ainsi, la confusion et les incoh rences de notre organisation actuelle ne devraient pas  tre condamn es comme des insuffisances incorrigibles mais plut t consid r es comme les t tonnements d'un syst me de soin en pleine r volution.

Il est admis que les m decins g n ralistes, cens ment pivots de l'accompagnement, n'interviennent pas suffisamment   domicile, et notamment dans les situations de fin de vie. Les  tudes qui ont port  sur les causes de ce non-investissement rapportent en premier lieu le manque de disponibilit  li    la forte activit  de consultation au cabinet,

et en second lieu les réticences liées au manque de formation aux soins palliatifs et à la crainte de devoir assumer seul des questionnements éthiques, surtout en phase terminale ⁽³⁶⁾.

Les conditions d'accompagnement médical à domicile sont généralement considérées comme insuffisantes alors que les critères pour un bon déroulement des soins sont identifiés : le désir du patient et de son entourage, la présence de proches disponibles, une équipe soignante motivée, une évaluation régulière et systématique des symptômes et de la situation globale, une démarche d'anticipation des complications prévisibles, la possibilité d'hospitaliser le patient dans une unité de soins palliatifs, la coordination entre l'ambulatoire et l'hospitalier ⁽⁵¹⁾.

A l'heure actuelle, tout est encore précaire.

La formation médicale aux soins palliatifs, bien qu'obligatoire dans le tronc commun depuis 1997, continue de souffrir de son hétérogénéité. Bien que des progrès soient accomplis, selon l'étude de Poinceaux et Texier ⁽¹³⁾, 79% des internes de médecine générale en fin de cursus s'estiment insuffisamment préparés à la prise en charge des soins palliatifs. En effet, elles relèvent une inégalité et une insuffisance globale des compétences ayant trait à l'évaluation et à la prise en charge des douleurs en fin de vie, à l'utilisation des antalgiques de pallier 3, à l'anxiolyse et à la sédation par le Midazolam, à la prise en charge des encombrements bronchiques et de tous les autres symptômes potentiels de la fin de vie. 91% de ces internes demandaient une formation sur ces symptômes et leur gestion, et 75% plus d'information sur le fonctionnement des structures accessibles en libéral. Notons que les médecins les mieux formés et les plus compétents seraient les mieux protégés du *burn out*.

C'est dans ce contexte instable que doit, selon la loi, pouvoir s'instaurer la sédation à domicile en fin de vie, pour tout patient qui en relèverait, et sur la prescription de son médecin traitant.

Outre les problèmes de formation et de représentations au sein des praticiens libéraux, les modalités de généralisation de cette sédation sont sujettes à caution car elles reposent sur des socles pour l'instant tous fragilisés, qu'il s'agisse de la compréhension et de l'adhésion par les patients et les familles, du temps et de la disponibilité que demandent la titration et la surveillance des effets du midazolam, de sa disponibilité, de la condition d'appui par une équipe spécialisée en soins palliatifs, de la souplesse des moyens de recours à l'hospitalisation en cas d'échec ⁽⁵²⁾.

Impréparés, parfois eux-mêmes confus, les médecins généralistes se heurtent de surcroît à la labilité des connaissances sur la fin de vie entretenues par les patients. La méconnaissance des lois et de leur fondement par la population générale, la notion « d'euthanasie passive » répandue par les médias sont autant d'éléments qui viennent parasiter le dialogue et renforcer le poids de l'isolement ⁽⁵³⁾.

Selon Texier, l'implication des médecins généralistes dans les soins palliatifs à domicile serait améliorée par le sentiment d'une collaboration plus solide avec les réseaux de soins palliatifs, les services d'hospitalisation à domicile et les services hospitaliers ⁽¹⁸⁾.

Mais ceci supposerait que ces services ne soient pas eux-mêmes en difficulté.

2.4 - Particularités en territoire Martiniquais

2.4.1 - Considérations démographiques : vieillissement

remarquable de la population

La Martinique, avec la Guadeloupe et la Réunion, font partie des départements français les plus touchés par le vieillissement démographique.

Selon les projections moyennes de l'Insee, la part des personnes âgées de 60 ans et plus devrait doubler entre 2005 et 2030, passant de 17% à 34% en Martinique contre 29% en métropole.

« La population vieillit plus vite dans les trois territoires insulaires (Martinique, Guadeloupe et Réunion) sous les effets combinés de l'allongement de la durée de vie, de la diminution des naissances et de l'émigration des jeunes actifs » ⁽⁵⁴⁾.

En effet, les migrations jouent un rôle clé dans le vieillissement de la population dans la mesure où s'associe au départ de jeunes entre 20 et 30 ans, le retour de natifs retraités qui avaient émigré massivement dans les années 1960-70, au moment du BUMIDOM. Cette combinaison des deux facteurs aboutit à la baisse de la croissance naturelle ⁽⁵⁵⁾.

Le taux de dépendance vieillesse, rapport entre le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus et celui des individus d'âge actif (20-59 ans), pourrait tripler entre 1990 et 2030. Avec environ 80 personnes de 60 ans et plus pour 100 personnes de 20 à 59 ans en Martinique le taux de dépendance serait alors supérieur de 19 points à celui de la métropole.

Les aspects inédits de cette transition démographique ont donné lieu en 2011 à une étude de l'INSEE visant à mieux comprendre les enjeux martiniquais en termes de gestion du vieillissement, de manière à en adapter la politique d'accompagnement ⁽⁵⁶⁾.

2.4.2 - Considérations sociologiques : Créolisation, solidarités familiales et ritualisation autour de la mort

Nous l'avons vu plus haut, à l'échelle de la France, on observe des mutations du rapport à la mort et des habitudes d'entraide familiale intergénérationnelle. Ces changements s'opèrent au rythme de nouvelles préoccupations sociétales, au premier rang desquelles l'individualisme.

Soulignons toutefois que la distanciation à l'égard des habitudes ancestrales et l'émergence de nouvelles pratiques ne peuvent pas être homogènes sur un territoire et qu'elles s'opèrent notamment à un rythme différé dans les milieux ruraux par rapport aux grandes villes ⁽⁵⁷⁾.

Des particularités régionales et locales seront donc toujours observées en comparaison des tendances observées à l'échelle nationale. Mais l'Histoire unique, récente et traumatique du peuplement des Antilles Françaises et la juxtaposition de cultures d'origines diverses aboutissent inmanquablement à la construction d'organisations familiales, de traditions, de pratiques religieuses, de représentations sur la maladie, la vieillesse, la mort qui leur sont propres et nous incitent sur ces points à les distinguer franchement de tout autre territoire français.

Aborder les particularités culturelles martiniquaises est toujours un exercice délicat. C'est le « concept » de *créolisation* d'Edouard Glissant qui permet le mieux, à notre sens,

d'une part de contourner l'obstacle d'un abord trop caricatural et trop figé de la culture créole martiniquaise, et d'autre part de comprendre en quoi elle est unique.

Écoutons Glissant lui-même : « La créolisation est la mise en contact de plusieurs cultures ou au moins de plusieurs éléments de cultures distinctes, dans un endroit du monde, avec pour résultante une donnée nouvelle, totalement imprévisible par rapport à la somme ou à la simple synthèse de ces éléments » ⁽⁵⁸⁾.

C'est un fait, la société martiniquaise n'est pas qu'occidentale.

Il ne s'agit pas d'adhérer maladroitement à des clichés mais de comprendre d'une part les complexités intrinsèques et d'autre part les transformations en marche de notre culture locale. Ainsi, en amont de notre étude sur le terrain, nous avons souhaité faire le point sur deux aspects souvent invoqués et a priori caractéristiques de la culture martiniquaise :

Commenté [JH2]:

La solidarité familiale

En Martinique en 2013, 39.8% des décès avaient lieu à domicile (40% pour les départements français d'Outremer tous confondus). C'était le cas pour seulement 25% des décès survenus en France hexagonale. À noter que la différence ne se joue pas sur la proportion des décès hospitaliers mais sur les décès survenus en maison de retraite (Données INSEE, cf. Tableau comparatif des lieux de décès en France hexagonale et dans les outremer, ANNEXE 1).

38% des Martiniquais âgés de 80 ans et plus vivent seuls, contre 49% au niveau national.

La majorité vit en compagnie d'un ou plusieurs aidants familiaux.

Le rapport intermédiaire du *Schéma de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap* ⁽⁵⁹⁾, réalisé à l'initiative de la CTM, fait état de solidarités familiales qui facilitent le soutien à domicile, soulignant que la présence d'une aide professionnelle ne se substitue pas au soutien familial. « Les « grandes-personnes » demeurent bien entourées et ne sont pas coupées de la vie sociale ⁽⁵⁶⁾. Le soutien familial se manifeste d'ailleurs plus par une attention et une aide à la vie quotidienne que par un apport pécunier.

Ceci n'empêche pas les observateurs de constater des situations de grande vulnérabilité concernant des personnes âgées potentiellement très isolées et de faibles niveaux de ressources. Ainsi, « 13% des séniors martiniquais déclarent n'avoir aucune famille dans le département ». La solidarité familiale tendrait à s'effriter avec l'évolution des modes de vie, les migrations professionnelles, l'accroissement des situations de précarité dans les jeunes générations ⁽⁵⁹⁾ et les mutations des schémas familiaux (Moins de familles nombreuses : 1 sur deux dans les années 30 à 1 sur 6 actuellement). Et c'est un sujet d'inquiétude. Pour preuve, en pleine Semaine Bleue, le journal France-Antilles du 07 octobre 2017 titrait : « Nos vieux sont-ils abandonnés ? »

Il est étonnant de constater qu'en dépit de l'idée, souvent avancée, d'une solidarité intra-familiale forte qui serait caractéristique des Antilles, il existe peu de publications récentes sur ce sujet propre. De plus, Stéphanie Condon, chercheuse à l'INED nous met en garde, affirmant que les études sur la famille antillaise ont souvent souffert de biais méthodologiques liés notamment à l'étude seule des classes populaires, ignorant de ce fait des schémas familiaux différents dans d'autres catégories sociales. Ceci est à risque de répandre des images stéréotypées sur la matrifocalité, la monoparentalité ou

l'instabilité du couple, qui si elles existent bien, n'ont pas pour autant de raison d'apparaître comme la norme en vigueur ⁽⁶⁰⁾.

Elle salue ainsi la rigueur de l'étude d'Attias-Donfut et Lapierre portant sur les relations intergénérationnelles de familles guadeloupéennes (qu'elle considère représentatives des familles antillaises dans leur ensemble) et qui propose une analyse au-delà de ces stéréotypes ⁽⁶⁰⁾. Les résultats mettent en évidence une cohabitation importante prenant diverses formes, une forte proximité résidentielle, la taille importante des réseaux de parenté, une densité de solidarités orientées autant vers les personnes âgées que vers les jeunes et une implication plus grande qu'en métropole des hommes auprès des personnes âgées. Cette étude date de la fin des années 90 et souligne déjà une transformation des solidarités familiales sous le coup des migrations. Ceci, associé à la diminution du nombre d'enfants par fratrie et à la montée de l'individualisme, à laquelle la Martinique n'a pas de raison d'échapper, laisse effectivement envisager des mutations en cours.

Commenté [JH3]: enfants ?

Il n'en reste pas moins que l'existence des solidarités familiales martiniquaises est pour l'heure remarquable, en comparaison des tendances hexagonales.

La robustesse de la tradition mortuaire

Les sociologues et historiens voient, dans le rapport à la mort aux Antilles, le résultat d'un syncrétisme : une imbrication de la survivance/re-crédation de pratiques et croyances africaines, en particulier une forme de culte des ancêtres ⁽⁶¹⁾, et du catholicisme imposé lors de la colonisation par les européens.

« (...) Le décès déclenchait chez les esclaves un sentiment de tristesse et de solidarité. Les brèves cérémonies dispensées à l'Eglise n'auraient pas suffi à aider la communauté

à surmonter l'angoisse de la mort. Les esclaves, en préservant leurs coutumes funéraires, surent faire face aux nombreux décès qui affectèrent la colonie durant la période de l'esclavage. Pourtant, de nombreuses pratiques ne purent survivre à la christianisation (...) Il est indéniable que le substrat culturel africain influence d'une manière magistrale les coutumes funéraires créoles. Cependant, il ne faudrait pas oublier que la communauté créole doit sa réalité à la cohésion de diverses origines aussi bien amérindienne, européenne qu'asiatique » nous dit Diana Ramassamy ⁽⁶²⁾.

Une lecture un peu naïve du folklore fait parfois évoquer un rapport gai, facile, voire détaché à la mort dans les sociétés antillaises. En réalité, ce jugement porte sur l'observation du rituel traditionnel, accompli collectivement et remplissant sa fonction symbolique de mise à distance des morts en contrôlant strictement les rapports entre les deux mondes.

C'est sur ce principe rituel que reposent les veillées mortuaires traditionnelles, les neuvaines qui suivent l'enterrement, la messe de sortie, les fêtes de la Toussaint, qui autorisent pendant deux jours, un « retour » jugulé des morts parmi les vivants. Même fondement pour les règles strictes qui régissent la toilette mortuaire.

Persistent donc dans la société martiniquaise ces rituels de neutralisations qui permettent le maintien de la mort en place publique. Les avis d'obsèques radiophoniques, notamment, en sont le symptôme.

Cependant, à différentes échelles, on observe la dilution du rituel sous les mêmes influences décrites dans les sociétés européennes précédemment ⁽⁶³⁾.

Certains auteurs, comme Serge Domi, condamnent la dilution des pratiques ancestrales comme un rejet des fondements culturels antillais et en font l'objet de revendications

identitaires. Il désapprouve violemment l'adoption d'un « culte au mort sur un mode mineur, timide et précipité ». « Nous sommes en train d'hériter d'un culte des morts en miettes et de croyances en pièces détachées », nous dit-il ⁽⁶⁴⁾.

Nous voyons dans son discours deux niveaux d'appréhension. Il regrette d'une part la perte du rituel dans sa fonction, et d'autre part la rupture avec un culte des morts hérité des esclaves, qui serait comme renoncer à l'essence de son héritage culturel. Il porte sur les soins palliatifs un regard méfiant, les jugeant à risque de se substituer à la tradition et d'emporter dans le même temps les valeurs de solidarité et de rassemblement qu'il juge constitutifs de l'identité antillaise.

Nous comprenons donc qu'en Martinique, les pratiques autour de la mort semblent participer, particulièrement, des questions d'identité. Ne discutons pas du bien-fondé des références identitaires dans ce contexte car il est normal quand on veut savoir où l'on va, de regarder d'où l'on vient. Le discours de Serge Domi porte pêle-mêle la crainte d'un peuple de voir disparaître son Histoire avant qu'elle ne soit reconnue, l'inquiétude de voir se dissoudre des valeurs sociales positives de solidarité qu'il tient pour caractéristiques de l'identité créole et le même désarroi qui touche la France et l'Europe de devoir composer de manière inédite avec la mort.

Attention toutefois à ne pas faire peser sur les traditions mortuaires antillaises un préjugé réducteur du même ordre que celui qui porte sur la conception du schéma familial, en en faisant une entité uniforme, monobloc et figée, référence unique et qui puisse convenir en tout temps, à tout le monde. En effet, l'identité martiniquaise est multiple (Glissant). Outre la justification du devoir de mémoire qui n'est pas à mettre en cause, l'opposition systématique entre une tradition ancestrale salubre et d'autres pratiques délétères nous semble stérile. La tradition « chantée-dansée-contée »

qu'évoque Domi est elle-même composite et évolutive. Et nous n'avons pas d'intérêt à nier la présence au sein de notre société martiniquaise d'autres influences, d'autres coutumes, d'autres conceptions, certainement plus discrètes mais non moins valables, et en perpétuel remaniement. C'est une « chiquetaille de références », comme en parle joliment Chamoiseau ⁽⁶⁵⁾, avec laquelle nous devons composer dans le développement de nos stratégies locales de gestion de la fin de vie.

2.4.3 - L'offre de soins territoriale aux personnes en fin de vie

L'offre d'accompagnement aux personnes en fin de vie à domicile sur le territoire s'appuie :

- à domicile, sur les infirmiers libéraux, les médecins généralistes libéraux, des Services de Soins Infirmiers à Domicile (environ 500 places, jugées insuffisantes mais partiellement compensées par l'activité libérale), un service d'Hospitalisation à Domicile (HAD Clinique de la Tour), un réseau de soins palliatifs (Réseau Wouspèl, file active de 350 patients environ), des services d'aide à domicile.
- en relais hospitalier, sur les services du CHUM, l'Unité de Soins Palliatifs située à l'hôpital Clarac, des LISP (insuffisants).
- Une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP, au sein du CHU), et une équipe mobile de liaison inter-hospitalière (EMIL).
- sur un tissu associatif dynamique : U2AM (Ultime Acte d'Amour Martinique, association bénévole dépendant de l'ASPM), AMAF (Association Martiniquaise des aidants Familiaux), Association France Alzheimer Martinique, Association des Parkinsoniens de Martinique et Accompagnants.

- sur des dispositifs institutionnalisés de soutien aux aidants : plateforme d'accompagnement et de répit des aidants, créée en 2013.

Les premières Assises Martiniquaises des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement se sont tenues le 17 avril 2015. L'enquête régionale menée en mars 2015, en partenariat avec l'ARS, auprès des acteurs des soins palliatifs en Martinique a donné lieu au constat suivant : « Les moyens financiers et la rareté des ressources humaines ne sont pas forcément à la hauteur des exigences requises dans les référentiels, pour les bonnes pratiques palliatives » ⁽⁶⁶⁾.

Ont été mis en avant l'insuffisance d'anticipation des problématiques, l'absence d'astreinte territoriale de soins palliatifs organisée, l'indisponibilité des médecins généralistes libéraux, de moins en moins nombreux à effectuer des visites à domicile, leur défaut de formation en soins palliatifs, le développement insuffisant de la culture palliative, la difficulté à identifier les missions des différents acteurs.

De leur côté, les médecins libéraux signalent des difficultés de recours aux réseaux et à l'HAD et déplorent l'absence de continuité des soins organisée ⁽⁶⁷⁾. Valérie Lombion, dans sa thèse, concluait que la démarche palliative n'était pas intégrée dans l'activité des médecins guadeloupéens qui étaient en souffrance de par leur isolement dans la prise en charge des patients, l'accompagnement des aidants et la préservation de leur propre bien-être ⁽⁵⁰⁾.

L'exercice de la médecine générale en Martinique souffre d'un problème de manque d'effectifs auquel s'ajoutent de fortes inégalités de répartition sur le territoire.

Même si le nombre de médecins installés va en augmentant, les projections prévoient une insuffisance de plus en plus marquée de l'offre par rapport à la demande. Celle-ci

s'expliquerait par l'association du départ à la retraite des médecins baby-boomers, du vieillissement de la population et du rajeunissement de la population médicale, à l'origine d'une diminution du nombre d'acte par praticien ⁽⁶⁸⁾.

Précisons que l'offre de soin manque particulièrement là où elle serait la plus nécessaire, c'est-à-dire là où se concentre la plus grande proportion de personnes âgées très dépendantes et en plus grande précarité socio-économique ⁽⁵⁹⁾. Une grande partie de l'offre de soin, ainsi que l'offre d'hébergement médicalisé, se rassemble sur le centre. Les communes excentrées, dans tout le nord notamment, sont extrêmement démunies.

L'indisponibilité des médecins généralistes libéraux pose également le problème des constats de décès. Il n'existe pas de recueil des chiffres ni de publication à ce propos, mais les familles qui viennent de connaître un décès semblent fréquemment amenées à contacter le Centre 15 à la recherche d'un praticien, et ces situations seraient génératrices de fortes tensions. L'URML a tenté en 2016 la mise en place d'une rémunération censément incitative pour les généralistes, par le biais d'une convention avec le syndicat des pompes funèbres ⁽⁶⁹⁾. Dorénavant, et depuis octobre 2017, l'établissement des constats de décès doit être rémunéré par l'Assurance maladie ⁽⁷⁰⁾.

Au vu de ces constats, le soutien des soins en fin de vie à domicile paraît loin d'être idéal en Martinique.

Les instances locales prennent ces problématiques à cœur. En témoignent l'orientation des actions de l'ARS et le travail sur le *Schéma de l'autonomie* opéré par la Communauté Territoriale de Martinique.

Dans le cadre du Pacte territoire santé ministériel, en janvier 2018, la Martinique dispose de 29 communes (contre 18 auparavant) dans lesquelles les médecins libéraux pourront

bénéficiaire de mesures incitatives à l'installation, prévues dans la convention médicale de 2016. Ce dispositif vise à favoriser une meilleure répartition géographique des médecins libéraux. Dans ces mêmes zones, l'ARS travaille à favoriser la création de maisons et de centres de santé ⁽⁷¹⁾.

Outre le développement de l'aide à domicile, et au vu de la majoration du nombre de personnes très âgées, très dépendantes, la CTM se soucie également de voir s'étoffer les possibilités d'hébergement en EHPAD.

3 - SECONDE PARTIE

3.1 - MATERIEL ET METHODE

Contexte

Il s'agit d'une étude qualitative menée entre juillet 2015 et décembre 2017 auprès de familles établies en Martinique et ayant vécu le décès d'un proche à domicile en 2015, 2016 ou 2017.

Le terme « familles » désigne toute personne ayant participé à l'accompagnement à domicile, à l'exclusion des intervenants professionnels médicaux, paramédicaux et des travailleurs sociaux. Il peut s'agir des aidants familiaux naturels (parents) ou assimilés (amis, familles d'accueil). Il peut s'agir de l'aidant principal (considéré comme étant le plus impliqué dans l'accompagnement) ou d'un aidant secondaire.

Le domicile s'entend en opposition aux milieux institutionnalisés que constituent les hôpitaux, les cliniques, ainsi que les maisons de retraite ou EHPAD. Il s'agit donc du domicile de la personne décédée ou de son lieu de vie au moment du décès (domicile d'un membre de sa famille qui l'héberge, famille d'accueil).

L'étude s'est concentrée sur des décès survenus dans les trois dernières années (qui correspondent au temps du recueil de données).

Recrutement des participants

Les familles ont été mises en relation avec l'enquêteur, a posteriori du décès, par l'intermédiaire des professionnels de santé étant intervenus à domicile : médecin traitant, infirmiers libéraux, médecins libéraux non traitants contactés pour

l'établissement du constat de décès, médecins coordonnateurs du réseau de soins palliatifs, service d'Hospitalisation à Domicile.

Ces « recruteurs » identifiaient dans leur exercice récent un cas de décès à domicile et un ou des informateurs susceptibles d'accepter de participer à l'étude. Ils avaient pour consigne de présenter l'enquêteur comme un médecin en fin de cursus universitaire et préparant sa thèse sur le thème des décès à domicile. Il leur proposait de participer à un entretien visant à recueillir leur ressenti sur leur expérience de l'accompagnement de fin de vie à domicile et sur la gestion du moment du décès, en évitant d'introduire d'emblée une notion de satisfaction ou de difficulté.

Si les familles l'acceptaient, leurs coordonnées étaient transmises à l'enquêteur qui les contactait dans un second temps pour se présenter, donner des précisions sur l'étude et sur le déroulé d'un éventuel entretien. Il était expliqué aux potentiels informateurs qu'ils n'étaient engagés à rien et qu'ils pourraient se retirer de l'étude à tout moment. Un délai de réflexion leur était également proposé si nécessaire.

Les informateurs inclus devaient être majeurs.

Concernant la personne décédée, aucune limite d'âge n'a été fixée. L'inclusion s'est limitée aux décès de cause naturelle.

Recueil de données

Le recueil de données a consisté en une série d'entretiens semi-dirigés menés soit avec l'un, soit avec plusieurs membres de la famille accompagnante.

Un guide d'entretien, établi préalablement à la première rencontre, rassemblait une liste de thèmes à aborder, ainsi que des questions ouvertes plus explicites, relatives à

Commenté [JH4]: données

ces thèmes, visant à faire préciser son expérience par l'informateur. Ce guide n'était pas soumis de manière formelle ou chronologique à l'informateur au cours de l'entretien, de manière à le laisser exprimer plus librement son ressenti. Il servait comme un aide-mémoire, pour relancer le discours ou le recadrer sur la problématique si l'un des thèmes, jugé pertinent dans cette situation, n'était pas abordé spontanément.

Le guide a été remanié à la suite du quatrième entretien, en évinçant certaines des questions dont on a jugé qu'elles orientaient trop les réponses. Les deux moutures du guide d'entretien sont présentées en Annexes 2 et Annexe 3.

Des données socio-démographiques concernant le défunt et l'aidant, ainsi que des informations sur les pathologies et le dispositif d'accompagnement en place à domicile, étaient également recueillies de manière formelle pour conserver une trace du contexte de chacune des expériences et rendre compte de la variété des situations observées. La trame utilisée pour ce recueil est visible en Annexe 2.

Les entretiens se sont déroulés dans des lieux calmes, choisis par les informateurs, à leur convenance (domicile, lieu de travail...).

Les entretiens étaient intégralement enregistrés par dictaphone après avoir recueilli l'accord oral de l'informateur, une première fois lors du contact téléphonique, et à nouveau le jour de l'entretien.

Les enregistrements étaient faits de manière anonyme. Le nom de l'informateur ou de la personne décédée n'était pas prononcé lors de l'entretien, et les enregistrements ont été stockés de manière non nominative, désignés par un numéro d'entretien.

Méthode d'analyse des données

Chaque entretien enregistré a fait l'objet d'une transcription mot-à-mot (verbatim) sur logiciel Word®, réalisé par l'enquêteur lui-même.

Un compte-rendu de terrain, consignant des impressions, des descriptions, des réflexions a également été rédigé par l'enquêteur, à la suite de chacun des entretiens.

Chaque verbatim a donné lieu à un examen phénoménologique et à la rédaction d'un compte-rendu/résumé destiné à condenser les éléments principaux de l'expérience de chacun des informateurs.

Par la suite, les données ont été exploitées directement à partir du corpus, de manière à faire émerger des catégories conceptualisantes selon la méthode par théorisation ancrée telle que décrite par Paillé et Mucchielli et par C. Lejeune.

L'analyse a été manuelle. Les séances de travail ont donné lieu à la rédaction de mémos susceptibles de rendre compte du cheminement de la réflexion et témoignant de l'ancrage dans les données d'entretien.

L'analyse des données a été effectuée de manière continue au fur et à mesure de la collecte des données, puis finalement reprise et vérifiée globalement à la lumière de l'ensemble des verbatims.

Cinq des entretiens ont donné lieu à une séance d'analyse avec deux lecteurs indépendants, n'ayant pas participé à la collecte des données. La mise en commun des observations a permis une discussion destinée à écarter des biais d'interprétation.

Echantillonnage

Dans le cadre de la méthode par théorisation ancrée, un échantillonnage théorique a été réalisé : l'échantillon a été constitué en « variation maximale », c'est-à-dire en choisissant volontairement de varier les situations des acteurs rencontrés (âge du défunt, liens de parenté, types de pathologies, zones géographiques, accompagnement médical, ...).

L'échantillonnage était guidé par les résultats de l'analyse. Le recrutement a donc été interrompu à saturation des catégories principales.

3.2 - RESULTATS

3.2.1 - Précisions a posteriori sur le recrutement et la saturation des données

Précisions sur le recrutement

Seize informateurs ont été rencontrés au cours de quatorze entretiens menés entre le 03 juillet 2015 et le 18 décembre 2017.

Parmi les informateurs :

- quatre ont été mis en relation avec l'informateur par leur médecin traitant installé à Trinité,
- un par son médecin traitant installé au Robert,
- un par son médecin traitant installé au Morne-Rouge,
- un, connaissant le travail du chercheur, s'est proposé spontanément pour participer à l'entretien,
- un a été mis en relation avec l'informateur par l'infirmière libérale qui avait accompagné le patient,
- cinq, dont une famille de trois (la mère et ses deux filles) ont été mis en relation avec l'informateur par un médecin non traitant qui avait été amené à rédiger les constats de décès,
- deux ont été rencontrés après médiation du réseau Wousspèl (soins palliatifs),
- un a été rencontré après médiation par l'équipe de l'HAD.

Une seule personne contactée a refusé de participer à un entretien, non désireuse de « revenir sur un fait passé ». Notons toutefois que contrairement aux autres, ses coordonnées nous avaient été confiées sans présentation préalable de l'étude à l'informateur potentiel par le personnel de santé intermédiaire.

Deux médecins généralistes contactés dans le sud de l'île n'ont pas souhaité participer au recrutement d'informateurs.

Toujours dans le sud de l'île, un des médecins généralistes contactés était installé trop récemment pour avoir pu suivre une fin de vie jusqu'au décès. Un autre n'a pas répondu à notre demande par e-mail.

Un médecin de SOS médecin a été contacté. Il était d'accord pour essayer de recruter un ou plusieurs informateurs, mais n'a finalement pas donné suite. Il nous a confié plus tard avoir oublié de s'en occuper.

Précisions sur la saturation des données

Conformément au cadre méthodologique prévu, l'analyse a été continue au cours de la collecte des données.

La saturation a été constatée au onzième entretien. Trois entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer et consolider ce point de saturation.

3.2.2 - Profil des entretiens

Les données concernant le déroulé des entretiens, les profils socio-démographiques et les contextes d'accompagnement ont été réunies dans les Tableaux 1, 2, 3 et 4, ainsi que sur la Carte 1, de manière à rendre compte schématiquement des profils des situations observées.

Tableau 1 : Présentation des entretiens. Date, durée, délai entre le décès et l'entretien

Entretien	Informateur	Date de l'entretien	Durée de l'enregistrement	Délai décès-entretien
1	Mme R	03.07.2015	58'05''	3 semaines
2	M. D	15.07.2015	01h53'16''	3mois
3	Mme S	01.02.2016	01h12'17''	2 mois
4	Mme J	02.02.2016	43'20''	6 mois
5	Mme Ra	06.04.2016	01h17'30''	2 ans et 3 mois
6	Mme An	26.11.2016	26'20''	9 mois
7	Mme G	02.12.2017	17'22''	1 mois 15 jours
8	M. P	23.01.2017	01h04'58''	3 mois
9	Mme Sa	27.01.2017	44'48''	3 mois
10	Mme J/Mme Sé/Mme So	07.02.2017	01h09'51''	3 mois
11	Mme C	13.10.2017	01h05''	3 mois
12	Mme L	17.10.2017	01h09'23''	5 mois
13	M. W	24.11.2017	01h19'33''	4 mois
14	Mme Ar	18.12.2017	57'28''	1 mois 10 jours

Tableau 2 : Profil des informateurs

Entretien	Informateur	Sexe	Age	Profession	Lien avec le défunt	Rang d'aidant
1	Mme R	Femme	69 ans	Infirmière retraitée	Fille	Principal
2	M. D	Homme	60 ans	Commerçant retraité	Fils	Principal
3	Mme S	Femme	49 ans	Auxiliaire de vie	Fille	Principal
4	Mme J	Femme	55 ans	Vendeuse	Fille	Principal
5	Mme Ra	Femme	32 ans	Esthéticienne	Mère	Principal
6	Mme An	Femme	60 ans	Médecin	Belle-fille	Secondaire
7	Mme G	Femme	46 ans	Famille d'accueil	Famille d'accueil	Principal
8	M. P	Homme	53 ans	Entrepreneur BTP	Epoux	Principal
9	Mme Sa	Femme	72 ans	Aide-ménagère retraitée	Fille	Secondaire
10	Mme J	Femme	32 ans	Mère au foyer	Petite-fille	Secondaire
	Mme Sé	Femme	40 ans	Vendeuse	Petite-fille	Secondaire
	Mme So	Femme	65 ans	Retraitée (restauration)	Fille	Principal
11	Mme C	Femme	66 ans	Professeur d'EPS retraité	Cousine germaine	Principal
12	Mme L	Femme	56 ans	Secrétaire	Fille	Principal
13	M. W	Homme	60 ans	Cadre informatique	Epoux	Principal
14	Mme Ar	Femme	65 ans	Enseignante retraitée	Fille	Principal

Tableau 3 : Profil des défunts

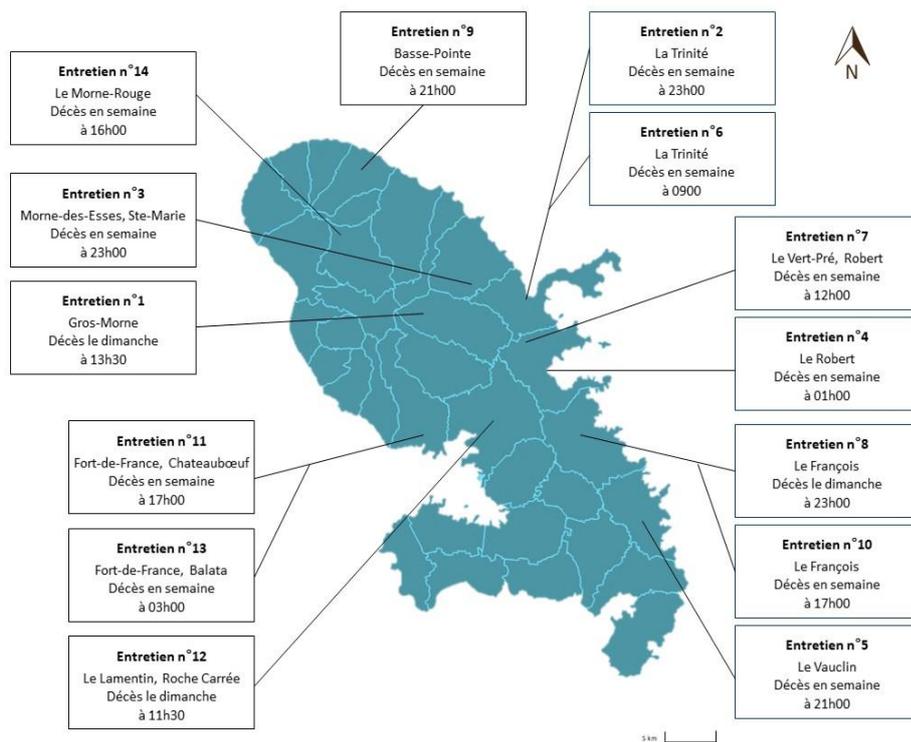
(Fi : Filles / G : Garçon ; F : Femme / H : Homme)

Entretien	Sexe	Age au décès	Profession	Statut marital	Enfants	Religion	Lieu de décès
1	F	92 ans	Ouvrière	Célibataire	1Fi/1G	Catholique pratiquante	Chez sa fille
2	F	81 ans	Commerçante	Mariée	2Fi/2G	Catholique	Chez elle
3	F	79 ans	Vannière	Veuve	2Fi/2G	Catholique	Chez sa fille
4	H	89 ans	Ouvrier agricole	Mariée	9	Catholique	Chez lui
5	F	5 ans 9 mois	-	-	-	-	Chez ses parents
6	H	101 ans	Chef d'entreprise	Veuf	3	Catholique	Chez lui
7	H	91 ans	Agent EDF	Célibataire	1Fi/1G	Catholique	Famille d'accueil
8	F	53 ans	Secrétaire	Mariée	3	Adventiste	Chez elle
9	F	101 ans	Sans emploi	Célibataire	2Fi/1G	Catholique	Chez elle
10	F	82 ans	Ouvrière agricole	Célibataire	8	Catholique	Chez elle
11	F	74 ans	Employée bureau	Célibataire	-	Catholique	Chez elle
12	H	84 ans	Grutier	Veuf	8	Evangéliste	Chez lui
13	F	46 ans	Vendeuse	Mariée	4	Catholique	Chez elle
14	F	90 ans	Aide à domicile	Veuve	2 Fi	Catholique	Chez elle

Tableau 4 : Pathologies, aides humaines et matérielles à domicile

Entretien	Ensemble des aidants familiaux	Aidants professionnels	Pathologie principale	Matériel médical
1	Sa fille en permanence Son fils Petits-enfants	Médecin traitant IDEL x 2/jour Kinésithérapeute	Grabataire Troubles cognitifs	Lit médicalisé Dispositif d'aspiration Oxygénothérapie Perfusion
2	Un fils quotidiennement Époux Relai de gardes à domicile employées	Médecin traitant IDEL x2/jour Kinésithérapeute Orthophoniste	Maladie neurodégénérative Infection et détresse respiratoire Pas de trouble cognitif	Lit médicalisé Fauteuil roulant Lève-malade Chaise percée Déambulateur
3	Une fille en permanence Une fille et un fils « en visites »	Médecin traitant IDEL x 3/jour Refus HAD	Cancer digestif. Hémorragies digestives Douleur	Lit médicalisé Fauteuil roulant Chaise percée
4	Deux filles Épouse	Médecin traitant IDEL x2/jour Aide-ménagère Kinésithérapeute	Troubles cognitifs Cécité	Lit médicalisé Fauteuil roulant Fauteuil médicalisé Chaise percée
5	Mère Beau-père Père	(Pédiatre hospitalier)	Neuroblastome métastatique Douleur	-
6	Fils Belle-fille Relai de gardes à domicile employées 24h/24h	Médecin traitant IDEL x 2/jour Kinésithérapeute	Déclin progressif puis refus de s'alimenter Pas de trouble cognitif	Lit médicalisé Fauteuil roulant
7	Famille d'accueil (Responsable + son fils)	Médecin traitant IDEL x 2/jour Kinésithérapeute	Troubles cognitifs, agitation Décès brutal	Lit médicalisé Fauteuil roulant
8	Époux, mère, sœur, tante par alliance	Médecin traitant IDEL x 2/jour Refus psychologue Réseau Wousspèl	Cancer multimétastatique Epilepsie	Lit médicalisé Fauteuil médicalisé Chaise percée Déambulateur
9	2 filles de 63 et 72 ans	Médecin traitant IDEL x 2/jour Aide-ménagère 5h/jour	Grabataire depuis l'adolescence (accident) AVC, cécité Troubles cognitifs	Lit médicalisé Téléassistance
10	Fils, fille, petits enfants	-	Autonome Pas de trouble cognitif Décès non attendu	-
11	Une cousine	Médecin traitant Réseau Wousspèl IDEL x 2/jour Ass. Sociale, Psychologue	Cancer	Lit médicalisé Fauteuil médicalisé
12	3 filles (55, 56, 60 ans) Une garde de nuit pendant 15 jours	Réseau Wousspèl IDEL x 2/jour Aide-ménagère 2h/jour Assistante sociale	Grabataire Troubles cognitifs Cancer multimétastatique	Aménagement du domicile Refus lit médicalisé
13	Epoux, une voisine, une amie	HAD (IDE x 2/jour, psychologue)	Cancer multimétastatique Fractures vertébrales	Lit médicalisé Perfusion PSE Morphine
14	2 filles en alternance 1semaine/2	Médecin traitant IDEL x 2, kinésith.	Grabataire Troubles cognitifs AVC	Lit médicalisé Fauteuil médicalisé

Carte 1 : Commune, jour et heure du décès correspondant à chaque entretien



3.2.3 - Analyse du contenu

3.2.3.1 - L'expérience d'accompagnement en fin de vie.

Une question de valeurs

Lorsque l'on demande aux aidants comment s'est décidé le maintien à domicile en fin de vie, ils évoquent la notion de devoir. C'est surtout vrai concernant les enfants envers leurs parents (« l'obligation filiale »). Cette notion de devoir trouve à se justifier par le respect de valeurs de solidarité revendiquées, soit d'origine familiale, soit d'origine culturelle. Le sens du devoir peut aussi être sous-tendu par la notion de dette ou de renvoi d'ascenseur. D'ailleurs, ce retour de solidarité n'attend pas la fin de vie pour s'exprimer. Il est parfois effectif dès les prémices de la perte d'autonomie, ou bien s'appuie sur une cohabitation de tout temps.

« Elle m'aidait beaucoup, elle m'a beaucoup aidée. Elle emmenait les enfants, elle allait les chercher et tout et tout (...) Elle louait une maison ! Alors moi j'ai dit non, elle ne peut pas rester sous un loyer tout le temps. J'ai pris la décision de faire deux pièces pour elle. Et là elle a aménagé et puis depuis, elle est restée avec moi ». (Entretien 1)

La notion de devoir est exprimée avec plus d'évidence dans le cas d'un parent qui s'occupe de son enfant. Mais ce qui est principalement mis en avant, comme dans le cas des couples, c'est l'amour entre aidant et aidé, sur lequel se concentrer, et qui « fait tenir ».

Une autre valeur mise en avant est celle de la parole tenue : « Et moi, je lui avais donné ma parole : « ne t'inquiète pas, je ne te mettrai jamais dans une maison de retraite. Tu as ma parole. On prendra soin de toi jusqu'au bout ». Voilà, donc j'estime mon devoir accompli ». (Entretien 6)

On retrouve l'idée d'une protection nécessaire à l'égard des personnes âgées : C'est notamment à ce propos que certains informateurs ont insisté sur l'importance de s'investir de manière désintéressée, en condamnant « ceux qui sont là pour l'argent ».

On trouve également chez les informateurs un attachement aux valeurs altruistes ; ils se décrivent comme des personnes qui aiment apporter leur aide et qui fonctionnent ainsi naturellement. Cet élan, mis en évidence dans l'accompagnement de leur proche, se retrouve lorsqu'on leur demande les raisons qui les ont poussés à participer à notre entretien : « *Ben parce que moi je suis quelqu'un comme ça. Quand il faut aider, dès qu'il faut apporter sa contribution à une noble cause, je ne vois pas d'inconvénient. (...) Tant que je peux aider... Je pense que nous sommes sur Terre en service, hein* » (Entretien 11).

Une question de détermination

La détermination se retrouve à deux niveaux de sens.

Il s'agit d'une part du sentiment de l'aidant, surtout lorsqu'il se définit comme l'aidant principal, d'être *prédéterminé* à sa tâche, c'est-à-dire qu'elle lui incombe pour une combinaison de raisons. Parmi ces raisons sont évoquées la proximité géographique et la disponibilité (être à la retraite ou travailler moins que les autres), mais aussi parfois d'être tout simplement le seul à se préoccuper de la personne en fin de vie. On retrouve également des justifications moins triviales, lorsque l'informateur a le sentiment de remplir un rôle qui lui est dévolu par une organisation familiale ancrée de longue date (la cohabitation de toute une vie, le fait d'être désigné « bâton de vieillesse »), ou parce qu'il a des compétences particulières. Ces compétences sont vues comme étant naturelles ou résultant d'une formation, professionnelle ou personnelle, sous-tendue

par son intérêt pour les questions de la fin de vie et l'accompagnement. Certaines des informatrices voient le fait d'être des femmes, c'est-à-dire des filles plutôt que des fils, comme une justification à leur implication plus forte auprès de leur parent. Elles condamnent l'attitude démissionnaire de leurs frères qui, bien que parfois cohabitant avec le parent, ne s'investissent pas dans les tâches quotidiennes d'accompagnement.

L'accompagnement à domicile en fin de vie n'est pas vécu comme un choix, fait sur une liste de pour et de contre, mais plutôt comme un courant suivi, auquel il serait difficile de résister.

La détermination c'est donc aussi la conviction de ne pas devoir déroger. Les aidants décrivent un fonctionnement qui consiste à « faire ce qu'il y a à faire » et ne s'octroient pas le droit de se dégager, sauf sur des critères strictement définis pour chacun, tels que le risque de contagion, les troubles du comportement mettant l'aidé en danger, ou la nécessité absolue de soins uniquement réalisables à l'hôpital.

L'accompagnement prend parfois l'aspect d'un cheval de bataille qui serait gravement mis à mal en cas d'échec du maintien à domicile : « *C'était un désir de l'accompagner, c'était un désir qu'elle finisse sa vie ici. Si elle était morte à l'hôpital, je me sentirais vraiment mal* » (Entretien2).

Un dépassement de soi

Là encore, la notion de dépassement de soi comporte deux réalités.

D'abord, *l'oubli de soi*. Comprenons que l'aidant se dépasse dans le sens où il va toujours au-delà de ses émotions, de sa pudeur, de ses dégoûts, de sa fatigue, de ses peurs, de ses besoins. Alors qu'ils y prennent beaucoup de place, ces éléments sur le ressenti

néгатif de l'expérience sont toujours amenuisés dans le discours. Il s'agit de ne pas s'écouter.

- l'émotion a peu sa place durant l'accompagnement. On le voit dans la résolution qu'ont les uns et les autres de « ne pas pleurer devant » leur proche, puis de se sentir « craquer » après le décès. L'expérience peut être vécue comme destructrice, mais c'est un constat qui se fait a posteriori : *« Ce que je veux vous dire, c'est que ça fait quatre ans que je souffre parce que... Elle -même je ne sais pas si elle se rendait compte à quel point je portais sa maladie. Parce que j'ai perdu quinze kilos. Là j'en ai repris quatre. Et le médecin m'a dit que si elle ne partait pas, c'est moi qui allais partir, parce que je ne mangeais pas. (...) C'est comme si c'était moi qui était malade » (entretien 8).*

- la colère et la frustration sont des émotions évoquées par les aidants qui se sont trouvés sur-sollicités par leur proche aidé (appels permanents, demande d'attention, confrontation à la détresse émotionnelle de leur proche...) ou qui ont dû faire face au rejet ou à l'agressivité dans un contexte de démence. Cette colère s'accompagne toujours de regrets et de culpabilité, d'un sentiment de ne pas avoir été complètement à la hauteur. Les aidants jugent que cette colère mérite d'être dépassée, qu'elle est injustement ressentie à l'égard d'un proche aimé et qui souffre. Ceux qui sont parvenus à la surmonter en éprouvent du soulagement.

- la terreur qu'inspirent les symptômes de la maladie, les hémorragies, les vomissements, la détresse respiratoire, la maigreur, les plaies cutanées, mais aussi tous les dispositifs médicaux (aspiration, perfusions) doit également être surmontée.

- la fatigue et l'épuisement que décrivent les aidants résultent d'un état de qui-vive dans lequel ils se maintiennent pendant la période d'accompagnement. La finalité de cette hypervigilance, plus vive la nuit et en toute fin de vie, est de ne manquer aucun des

besoins du proche aidé. Les aidants que nous avons rencontrés n'ont pas cherché à échapper à cette tension et on fait en sorte de tenir jusqu'au bout.

- il existe une certaine forme d'atteinte à la pudeur dans le fait d'aider à la toilette de son proche, de devoir changer des couches. Cet aspect est plus volontiers retrouvé dans les relations d'aide entre mari et femme ou fils-mère. Ceci encore doit être surmonté. Les stratégies mises en œuvre à ce moment sont l'humour ou alors une force d'action qui pousse à ne pas se poser de question et « faire ce qu'il y a à faire » sans commentaire.

Les informateurs décrivent une façon de se mettre entre parenthèse durant la période d'accompagnement pour se rendre entièrement disponible auprès de leur proche. Certains ont choisi de quitter leur emploi, d'autres ont rompu des relations amicales, certains ont le sentiment d'avoir abandonné leur couple ou leur foyer.

L'attitude qui consiste à systématiquement outrepasser ses limites est génératrice d'une tension interne et d'une détresse avec laquelle vit l'aidant. Mais pour rejoindre ce que nous évoquions dans le paragraphe précédent, les souffrances personnelles de l'aidant, les difficultés qu'il peut rencontrer n'entrent pas en compte pour mettre un terme à l'accompagnement à domicile. Il s'agit de « tenir ».

Etonnés a posteriori de ce qu'ils ont su endurer, certains des aidants pensent que « Dieu leur a donné la force » nécessaire. D'ailleurs la prière et/ou les chants religieux sont perçus comme des facteurs d'apaisement des tensions pour les croyants.

Ceci nous amène à la seconde dimension du dépassement de soi, qui est, pour l'aidant, de *se découvrir plus fort*, plus solide, plus courageux qu'il ne pensait l'être. Certains nous ont confié « ne pas se reconnaître ».

L'expérience d'accompagnement est donc à l'origine d'un bouleversement intime pour l'aidant, et d'un surplus émotionnel qui n'a pas toujours trouvé à s'exprimer. Certains nous ont rapporté avoir souhaité participer à l'entretien pour pouvoir parler de leur vécu « à quelqu'un que ça intéresserait vraiment ».

Une question d'attention

Nous l'avons vu, le temps de l'accompagnement est un temps consacré, entièrement, au proche en fin de vie.

Il s'agit pour l'aidant d'être attentif au confort principalement, mais aussi à la sécurité (en prévenant les chutes par exemple). Les aidants confient l'importance des « petits soins ». Les aidés doivent être « chouchoutés », massés, caressés, « embêtés » (ce qui signifie que l'on prend le temps de plaisanter avec eux, même s'ils ne communiquent plus). Cette attention prend la forme d'une lutte contre la douleur, d'une vérification de « l'installation » (la personne est-elle bien soutenue ? C'est-à-dire calée, par des coussins appropriés, parfois par des peluches). C'est aussi une question de dignité, liée à l'hygiène. Les couches doivent être changées aussi souvent que nécessaire, les draps propres et secs, les vêtements, propres également, bien mis en place et attachés, les cheveux coiffés... La toilette est fondamentale et nécessite parfois d'être réalisée avant le passage de l'infirmier s'il est jugé trop tardif : *« je dis que je ne serais pas tranquille, sachant que moi je suis bien propre derrière mon bureau et que papa ait toujours sur lui une couche souillée de la veille. Donc moi je passais tous les matins. Je me réveillais plus tôt, j'allais le voir plus tôt... » (Entretien 12).*

Les accompagnants portent attention au fait que l'aidé ne se sente pas l'objet d'un rejet. Les marques de dégoût à l'égard des sécrétions, des odeurs, doivent être écartées. S'il perçoit une gêne de la part de l'aidé, l'aidant s'efforce de la balayer par un trait d'humour : « *la personne lâche des selles, des excréments, qui ne sont pas toujours propres, parce que ce sont des microbes qui sortent... il faut le faire avec délicatesse et avoir le sourire, avoir des petites blagues qui ne vont pas vexer mais qui vont tourner ça en...en bon truc* » (Entretien 3).

La relation entre aidant et aidé est modifiée par des rapports beaucoup plus médiés par le corps qu'ils ne pouvaient l'être auparavant. Ce peut être une situation compliquée à gérer du fait de la pudeur ou parce qu'elle inverse le rapport « d'autorité » entre parents et enfants. Certains informateurs ont confié avoir été gênés de voir leur parent dans un tel état de dépendance, mais se sont rassurés de voir que le parent était lui-même demandeur d'être dorloté ou « gâté » : « *Elle cherchait à nous faire la prendre dans les bras comme un bébé* », (sic, entretien 3). Parfois, procéder soi-même à la toilette au lit de son parent semble relever de l'évidence, d'une manifestation d'amour et d'attention naturelle. Les aidants rapportent l'importance du toucher auquel ils attribuent les fonctions d'apaisement, d'atténuation des douleurs physique, de réconfort, et qui constituent parfois l'unique moyen de communication en toute fin de vie lorsque les troubles de la vigilance empêchent la parole ou le contact visuel.

Par ailleurs, l'alimentation prend beaucoup de place dans la relation de soutien. Les accompagnants y voient la possibilité de « faire plaisir » ou de maintenir une belle qualité de vie en apportant des aliments sains, nutritifs : « *il n'a jamais voulu manger de congelé. Donc des soupes fraîches, des légumes, des fruits. Des machins tous les jours... Voilà* » (Entretien 6). L'aidant s'efforce d'élaborer des stratégies pour réussir à

alimenter : trouver la bonne technique d'épaississement pour éviter les fausses routes, ou apprendre à convaincre un parent dément de manger (et être le seul à pouvoir le faire !). Il est valorisant d'être la « cuisinière préférée » (Entretien 12). C'est une tâche que l'aidant prend à cœur et c'est dans ce contexte que surviennent les tensions autour de l'arrêt des apports alimentaires en fin de vie. Il est difficile pour les aidants de mettre un terme à ce lien, parfois perçu comme un « cordon ombilical à l'envers » (pour un informateur qui s'est occupé de sa mère).

L'attention se porte aussi sur la détresse morale du proche en fin de vie. Il s'agit de ne pas le laisser seul face à ses angoisses, de se maintenir à sa disposition, et de pouvoir entendre ses questionnements. Ces moments font partie des obstacles à surmonter parce qu'ils renvoient l'aidant à ses propres frayeurs. Certains informateurs nous ont rapporté les questionnements de leur proche au seuil de la mort et les stratégies mises en place pour y répondre : certains créent une sorte de mythologie qui sert d'interface pour parler de la mort (c'est le cas d'une mère qui a accompagné sa fille de cinq ans), d'autres cherchent l'apaisement dans la prière, l'image d'un au-delà rassurant, la justification par « la volonté de Dieu ». Certains tentent d'aborder la question avec humour. D'autres, enfin, ne parviennent pas à amorcer un dialogue sur la perte à venir parce qu'ils sont eux-mêmes trop angoissés. Des manœuvres de déni/tabou sont alors mises en place : aidant comme aidé n'abordent pas le sujet de la mort et tentent de fonctionner comme si tout allait s'arranger. L'une des informatrices nous a rapporté la détermination avec laquelle elle avait fait taire sa mère chaque fois que cette dernière lui avait dit : « je vais mourir », identifiant que le mot « mourir » était « trop fort » pour elle. Elle a manifesté ensuite le regret de ne pas avoir pu ouvrir le dialogue.

L'attention perpétuelle est génératrice d'une tension qui s'avère beaucoup plus forte la nuit et d'autant plus qu'on se rapproche de l'instant de la mort. L'aidant vit sur le *qui-vive* car il s'agit de *ne pas laisser mourir seul*. Cette notion rejoint l'idéal d'une mort assistée par les proches qui tiennent la main du mourant, l'assurent de leur amour et l'autorisent à s'en aller. Il s'agit d'une présence rassurante et soutenante, d'autant plus que le proche qui disparaît est connu pour avoir peur de la mort. Certains, qui malgré cette attention finissent par trouver mort leur parent, montrent le besoin de se dédouaner en avançant une volonté supposée au mourant de ne pas avoir voulu leur imposer l'instant. « *Elle n'a pas voulu peut-être que je la voie* » (Entretien 1).

La permanence attentionnelle est source de manque de sommeil, d'épuisement, et parfois de ressentiment contre un proche aidé qui demande plus que l'aidant ne peut apporter. Cette frustration est d'autant plus marquée que l'aidant se sent impuissant face à certaines plaintes, par exemple la douleur, pour lesquelles il a déjà épuisé tous les recours à sa disposition, ou bien s'il entretient le sentiment que le malade exagère en le sollicitant abusivement alors qu'il pourrait faire autrement. Comme dit précédemment, la colère ressentie finit par se traduire en culpabilité. Il semble que l'expression d'une reconnaissance par la personne aidée puisse venir apaiser le ressentiment né de la sur-sollicitation ou de l'impression de harcèlement intentionnel : « *...donc j'étais toujours en guerre. Mais sinon, malgré tout ça, il était reconnaissant... puisqu'il me disait « j'ai fait des bêtises mais tu as fait mon anniversaire ; j'ai fait des bêtises mais j'ai mon café ». Donc il reconnaissait quand on faisait quelque chose pour lui, donc j'ai pu gérer, ça a été* » (Entretien 7).

L'une des informatrices a perçu la fin de vie comme moins contraignante pour elle parce que sa maman était devenue « calme » et complètement passive. Notons que le fait

Commenté [JH5]: puisse ?

d'être moins sollicité n'abolit pas forcément, pour l'aidant, toutes les tensions qui l'habitent. C'est parfois le contraire : le manque d'action, de tâche à accomplir, le renvoie directement à sa propre détresse et renforce la crainte de l'imminence de la perte.

Responsabilité et solitude

La relation de dépendance qui s'installe implique une redistribution du rapport d'autorité. C'est surtout vrai dans le cadre d'une relation enfant aidant/parent aidé, et encore plus si le parent présente des troubles cognitifs (lesquels, notons-le, ne sont pas toujours identifiés en tant que tels par les familles). C'est moins évident dans les autres rapports familiaux ou lorsque l'aidé a « toute sa tête ». Il n'en reste pas moins que l'aidant est détenteur du pouvoir décisionnel du fait de son rôle de pivot entre la volonté du proche aidé et la décision médicale. Son rôle décisionnel se traduit en termes de conseil, de médiation, de protection et de porte-parole du proche aidé, et notamment lorsqu'il s'agit de rentrer ou de rester à la maison.

Soulignons que la volonté de la personne en fin de vie n'est pas toujours expressément confiée mais que dans ce cas, l'idée que s'en fait l'aidant lui sert de guide au même titre, parce qu'il connaît son proche et sait ce qui vaut le mieux pour lui. Pour d'autres, il est important que les volontés soient exprimées et discutées afin d'appuyer les décisions sans risquer de se tromper, et ceux-là jugent essentiel le principe de directives anticipées mises par écrit.

Les circonstances de la fin de vie demandent des prises de position. L'aidant qui se retrouve souvent seul avec son proche aidé se confronte à des symptômes ou à des

problématiques médicales qui le paniquent. Il peut s'agir d'une poche de perfusion vide ou qui ne coule plus, de douleurs non soulagées par les antalgiques à disposition, de troubles de la vigilance, de crises d'épilepsies ou d'hémorragies... A chaque fois, alors qu'il est troublé par ce qu'il voit, il doit décider : donner ou non un remède, rassurer, appeler ou non à l'aide, qui « déranger » ? La question qu'il se pose est de savoir si « c'est normal ? », c'est-à-dire si cela s'inscrit dans le déroulement attendu ou si au contraire il s'agit d'une manifestation pour laquelle il faut intervenir et ne surtout pas passer à côté. L'accumulation ou l'intensité de ces situations de déchirement, qui peuvent s'étaler sur plusieurs jours, heures, la nuit, le week-end, renforcent le sentiment d'être seul à assumer. Le poids de la solitude et de la responsabilité se traduisent parfois par un sentiment d'abandon.

Cette charge se retrouve à une échelle plus générale. Parmi les rôles de l'aidant, on identifie celui de porte-parole du proche aidé auprès du milieu médical. Ainsi, il accompagne aux rendez-vous, discute avec les médecins hospitaliers, prend note des diagnostics et des choix thérapeutiques envisagés, contacte le médecin traitant lorsqu'il l'estime nécessaire. Dans l'autre sens, il est aussi le relai de l'information médicale vers la famille (le proche et les autres aidants). Ce rôle de coordination s'accompagne d'un rôle de conseil auprès du proche aidé lorsque celui-ci conserve sa capacité de décision, ou d'un rôle de décideur lorsque ce n'est pas le cas ou si l'aidé choisit de s'en remettre à lui. Ceci concerne des problématiques telles que l'initiation d'un traitement dont on craint les effets secondaires sans avoir de garantie sur son efficacité, l'administration d'antalgiques entraînant une perte de vigilance, la décision de poser ou non une sonde naso-gastrique, de donner ou non un traitement pour calmer l'agitation mais qui « abrutit ». Parfois il s'agit de décider si le proche en fin de vie doit connaître ou non le

diagnostic et le pronostic médical. C'est surtout vrai dans le cadre des cancers. Nous aurons l'occasion d'y revenir.

Il arrive que l'aidant ait le sentiment de tout porter seul et se sente écrasé par la crainte de se tromper, surtout lorsque ses décisions lui sont reprochées par les autres accompagnants, ou pire, par l'aidé lui-même. L'aidant qui a entendu et admis un avis médical et qui agit en conséquence, pour donner de la morphine à dose efficace par exemple, risque de se voir reprocher par ses frères et sœurs d'avoir tué leur mère.

« Le médecin (...) nous avait expliqué qu'il n'osait pas mettre la dose trop forte parce que plus la dose de morphine était élevée...ça voulait dire qu'elle allait partir. Ma sœur a gardé ça dans sa tête et, quand nous avons commencé à augmenter les doses, ma sœur a dit : c'est nous qui avons tué notre mère ». J'ai dit : « non ! On l'a soulagée ». Mais on a augmenté les doses, et le fait que le médecin avait dit ça, alors elle a gardé ça et elle me tient rancœur parce qu'elle dit que maman allait se remettre alors que non, pas du tout. C'est quelque chose que je vis après la mort... un rejet de la famille. C'est dur » (Entretien 3).

La charge n'est pas un vain mot. Les aidants disent « avoir pris à bras le corps », avoir « tout porté tout seul ». On retrouve l'image de l'aidant gestionnaire (des stocks de couches, des passages à la pharmacie), qui organise (coordonne les passages d'infirmier, de kinésithérapeute, appelle le médecin) et qui assume l'accompagnement à domicile.

La charge décisionnelle, attentionnelle, physique, et le sentiment de solitude, sont moindres lorsqu'il existe une bonne entente et une bonne organisation au sein de la famille. Le partage de « tours de garde » mutuellement consentis entre plusieurs aidants, et l'homogénéité des points de vue parmi eux participe à une gestion plus sereine de l'accompagnement. Notons à ce propos que les aidants qui ont peu ou pas

d'enfant envisagent plus volontiers une prise en charge en établissement pour leur propre fin de vie, et disent s'organiser en fonction.

Un temps d'accomplissement

L'accompagnement à domicile est un temps d'accomplissement d'une relation, d'une vie, d'une mission.

Certains informateurs font état d'un renforcement de la relation qui les liait à leur proche ou de l'apaisement de tensions qui régissaient leurs rapports par le passé. Ainsi, les griefs d'une enfance marquée par la sévérité d'un père, par exemple, peuvent s'amender lorsque aidant et aidé trouvent une harmonie dans la relation d'accompagnement. Il y a là une notion de réparation qui semble essentielle pour l'aidant. Le besoin de proclamer une relation privilégiée n'est pas si différent lorsque l'historique familial n'est pas particulièrement marqué par le conflit. La conviction d'être le préféré est identifiée chez certains des aidants qui justifient cette position par un lien plus proche depuis l'enfance et/ou par une meilleure implication auprès du proche aidé. La qualité de cette implication se mesure au fait qu'elle est plus adaptée aux besoins de l'aidé (parce qu'ils sont mieux connus par cet aidant-là), plus empreinte de douceur, de compréhension, d'indulgence et de patience, de capacité à se mettre « à la place de » : *« On avait dit à mon père qu'on allait lui donner une pompe contre la douleur. Là mon papa a refusé catégoriquement ! Il s'est même retourné contre l'infirmier. Il parlait de complot, de ceci, de cela. (...) Mais il m'enlevait toujours dans le complot. Parce que je me suis toujours dit que je ne veux rien lui imposer, sachant que papa allait partir. Quand vous savez que quelqu'un va partir, vous voulez lui faire plaisir » (Entretien 12)*. Ainsi, on

retrouvera dans certains entretiens une fierté exprimée d'être le seul à pouvoir calmer, à pouvoir faire déplacer, ou à pouvoir faire manger.

Deux revers apparaissent à ce sentiment valorisant d'être le favori, créant une ambivalence qui n'est pas perçue telle quelle par les informateurs. D'une part l'aidant identifie des « jalousies » de la part des autres aidants et d'autre part la position privilégiée renforce le sentiment de solitude. Etre le seul à savoir faire implique souvent d'être le seul à faire. L'aidant principal s'inscrit donc parfois dans un système qui le pousse à faire toujours plus sans qu'il ait le sentiment d'avoir le choix. Le reproche de surinvestissement qui peut lui être fait par les autres intervenants est alors perçu comme le symptôme de leur propre démission et vient renforcer son sentiment d'être seul à gérer correctement. Cette situation de blâme réciproque est à l'origine de tensions entre les aidants.

Autre exemple (qui rejoint la notion d'une relation plus médiée par le corps) : l'un des aidants nous a confié avoir pris l'habitude d'embrasser sa mère sur le front au moment du coucher, ce qui ne se faisait pas dans la famille. Une lettre laissée par sa mère, où elle remercie pour « ces baisers du soir », le laisse avec le sentiment d'avoir su dépasser des barrières pour lui manifester son amour avant qu'il n'ait été trop tard.

Le temps d'accompagnement est un temps instable, limité, et habité par la crainte de ne pas avoir le temps de réparer. L'informatrice qui nous rapporte : « *Comme dit la chanson, « je ne regrette rien ». Tout ce que j'ai pu faire pour elle, tant qu'elle était vivante, j'ai tout fait !* » (Entretien 9), nous dit en même temps qu'elle aurait entretenu des remords de ne pas s'être impliquée. Et c'est par ce remord et cette frustration que l'aidant principal explique la colère des autres aidants, moins impliqués, qui ont été

surpris par la survenue de la mort sans avoir eu le temps de faire ce travail. C'est ainsi qu'il se voit reprocher par les autres d'avoir « laissé mourir ».

L'accompagnement apparaît donc, principalement dans le cas des relations enfants-parents, comme siège de l'accomplissement d'une relation avant la séparation par la mort. Ce n'est pas moins vrai dans les autres situations, mais la perte d'un parent s'inscrit mieux dans « l'ordre des choses » et ne comporte pas le même sentiment d'injustice et de révolte que la perte d'une épouse jeune ou d'un enfant. On y retrouve la même nécessité de maintenir l'amour jusqu'au bout mais la satisfaction d'avoir pu se quitter en bon terme n'est pas exprimée.

Les aidants qui s'impliquent dans un accompagnement en fin de vie à domicile sont guidés par leurs représentations d'une fin de vie réussie. Ils recherchent l'apaisement. Les difficultés et les obstacles surmontés sont mis en balance par la satisfaction d'avoir accompli sa mission d'offrir une « belle mort », c'est-à-dire une mort entourée des siens, dans le respect des volontés sacrées du mourant, hors un lit d'hôpital anonyme et froid.

Commenté [JH6]: du

Au moment d'exprimer cette satisfaction, les informateurs peuvent identifier dans leur expérience les éléments venus entacher cet idéal. Il peut d'agir du regret de ne pas avoir accédé à la demande du mourant d'aller dans son vrai lit (pas le lit médicalisé), ou de ne pas avoir pu aborder une discussion sur l'angoisse de la mort, ou d'avoir pu parfois perdre patience, ou d'avoir vu naître des conflits dans la fratrie...

Il existe des niveaux et des nuances. La notion de mission accomplie est retrouvée dans tous les entretiens, même dans le cas d'une mère ayant accompagné son enfant de cinq ans. Mais la mort d'un enfant n'est pas belle, même entourée, même à domicile, surtout s'il souffre. D'une manière générale, la mort n'est pas belle si elle n'est pas admise par les accompagnants. La belle mort est celle qui va le mieux dans l'ordre des choses : c'est

une personne âgée, qui convient d'avoir assez vécu et qui accepte la mort. Cette personne meurt entourée de l'ensemble de sa famille, réunie, toute en accord avec la volonté du mourant. Elle meurt non sans souffrance, mais dans une douleur acceptable et acceptée, dignement, portée par le confort que lui fournit son entourage. Ceux qui sont partis « doucement », « sans crier », laissent à leur entourage le sentiment d'une mort réussie. A l'inverse, les aidants qui ont assisté à une agonie longue et difficile restent marqués par le souvenir des râles et « des yeux exorbités ».

De même après le décès, tout se passe bien si le corps est récupéré par les pompes funèbres comme il se doit, dans les règles, si chacun remplit son rôle. Les difficultés organisationnelles, et principalement le fait de ne pas trouver de médecin pour établir le constat de décès, troublent l'ordre établi et viennent gâcher le ressenti de continuité sereine qui devrait présider au moment sacré de la mort.

Il n'existe pas d'accompagnement sans accroc et la souffrance jalonne de manière plus ou moins intense les différents parcours. Néanmoins, les efforts consentis par l'aidant pour se maintenir au plus près de l'idéal, les obstacles surmontés, et l'idée mise en avant d'avoir agi dans le sens des volontés du mourant permettent aux accompagnants d'exprimer la satisfaction d'une mission accomplie : *« moi je me sens en paix, je me sens bien parce que je dis j'ai fait ce qu'il y avait à faire (...). On dit qu'après on se sent mal... mais non, je me sens bien, je sais qu'elle est morte comme il fallait. Puisqu'elle était bien après. Le visage est redevenu très très bien (...). Ça me soulage parce que je sais qu'elle est morte dans sa chambre, c'est ce qu'elle voulait et je me suis dit ce n'est pas plus mal. Voilà... » (Entretien 2)*

Une question de vie et de mort

Un espace-temps entre la vie et la mort

L'accompagnement à domicile définit une sorte d'espace-temps entre la vie et la mort qui englobe et isole ensemble la personne en fin de vie et les aidants.

La personne en fin de vie est perçue entre deux états, nécessitant des soins adaptés à sa situation : « *Je ne sais pas, dans les gestes, dans les faits, c'est un accompagnement autre que celui qu'on fait quand la personne est bien vivante, on sait que cette personne a besoin de plus d'attention, plus de délicatesse, plutôt que d'être boostée* ». (Entretien 3).

Les informateurs décrivent, tout au long de l'accompagnement, une succession d'espoirs de rétablissement déçus ou au contraire de pronostics de mort démentis. Ces expériences en dents de scie donnent plus ou moins lieu à des attitudes de préparation face à la mort. Le processus n'est pas linéaire. Ainsi, certains se sont trouvés à organiser des obsèques six mois avant le décès effectif, tandis que d'autres, déjà échaudés par plusieurs « fausses alertes », n'ont pas pu identifier les signes de la fin de vie et se sont laissés surprendre par un décès pourtant attendu de longue date.

L'accompagnement en fin de vie à domicile est jalonné de deuils : deuil de l'autonomie, deuil de la communication, deuil de l'apparence corporelle, deuil de la relation. Une informatrice nous dit : « *elle a perdu beaucoup de poids, elle était très très très maigre, elle ne souriait plus, elle ne mangeait plus, donc heu... ce n'était plus ma fille* » (Entretien 5). Ces deuils sont autant de ruptures qui s'interposent dans la relation entre aidant et aidé et contre lesquelles lutte l'aidant. A ce propos, un des informateurs nous a parlé de « descente aux enfers ».

Parfois l'aggravation de l'état, l'intensité des souffrances de la personne en fin de vie, associés à l'épuisement propre de l'aidant, peuvent lui faire souhaiter que « le cauchemar cesse ». L'ambivalence de ce souhait, dont l'aidant a conscience qu'il implique la mort d'un être cher est générateur de culpabilité. Ces pensées se heurtent à la fois à la terreur de voir disparaître un proche aimé et au sentiment de faillir à la mission d'accompagnement dans ce qu'elle nécessite de bienveillance. Il existe donc un conflit interne dont le vécu est envahissant, ce d'autant plus que l'accompagnement s'étale dans le temps. L'une des informatrices a ainsi été choquée par la position d'une infirmière, qu'elle voyait moins impliquée auprès de sa mère, et dont elle a pensé qu'elle se demandait : « mais qu'est-ce qu'elle attend pour mourir ?! ». Nous comprenons qu'elle a été particulièrement blessée parce que cette attitude de rejet, attribuée à l'infirmière, était susceptible de lui renvoyer en miroir sa propre ambivalence.

Parallèlement, le fait d'être passé par tous ces états peut donner à l'aidant le sentiment d'avoir suivi le processus de bout en bout, d'être le seul à avoir pris conscience de la gravité de la situation, d'être plus prêt à accepter la fin que les autres membres de la famille qui ont été là sporadiquement mais ne se sont pas impliqués.

Parfois au contraire, pouvoir vivre jusqu'au bout avec son proche suppose de dénier la proximité de la mort et de faire comme si de rien n'était.

Quoi qu'il en soit, l'accompagnement en fin de vie suppose d'adopter une stratégie de négociation avec la mort prochaine. Ou bien travailler à l'accepter, ou bien la dénier franchement, ou encore trier ce qui est ou non tolérable.

Pour illustrer cette négociation, revenons sur l'exemple des cancers, qui donnent lieu dans les familles à des crispations sur le bien-fondé de faire connaître ou non le diagnostic au malade. La crainte semble être de précipiter le proche vers la mort : « //

n'a jamais su qu'il avait un cancer. Non. Je n'ai pas voulu qu'il sache. Donc... J'ai une nièce infirmière qui ne voyait pas comme moi (...) Mais je sais que si papa savait qu'il avait un cancer, il serait parti tout de suite. Donc j'ai voulu lui épargner... je ne sais pas si j'ai bien fait » (Entretien 12). Ou peut-être la crainte est-elle que la maladie, une fois nommée, ne prenne trop de place dans la maison et dans la relation. Car c'est bien le mot « cancer » qui est en cause, avec ce qu'il peut représenter pour les uns et les autres, et non pas le pronostic d'une maladie grave, car les malades savent qu'ils ont « une boule », quelque chose qui leur « mange l'intérieur », et qu'ils vont bientôt mourir.

Les réticences à accepter les signes de la mort ou à l'aborder verbalement sont sous-tendues par la peur de la perte mais aussi par l'effroi qu'inspire d'entrevoir l'au-delà si proche. Certains informateurs ont décrit que leur proche mourant « commençait à voir des choses » et qu'il pouvait chercher à les confier, ce qu'ils ont vécu de manière terrorisante : *« mais elle a vu arriver quelqu'un qui lui a dit qu'elle allait mourir. Et c'est toujours cette histoire. Avant de mourir, la personne a une histoire à raconter, mais il faut être à l'écoute (...) Que ça fasse peur ou pas peur, il faut les laisser parler parce qu'ils ont besoin » (Entretien2).*

« Faire vie »

Devant cette invasion de la sphère familiale, du foyer, des relations, par la maladie et l'idée de la mort proche, le but devient pour les aidants de maintenir autant que possible de la vie, pour contrebalancer « l'ambiance de mort », pour maintenir un équilibre toujours précaire.

Il s'agit pour les aidants d'écarter les signes de la maladie et de la mort et de réinscrire la personne en fin de vie dans une dignité et dans son existence sociale. Ecarter les pleurs et les plaintes s'inscrit dans cette dynamique : *« Il n'était pas question de faire du*

pleurnichage. Il ne fallait pas véhiculer de mauvais messages. On ne pouvait pas être plus triste qu'elle. Sinon on n'avance pas. Il fallait continuer à rigoler, à véhiculer le maximum de bonheur et de joie dont elle pouvait encore s'imprégner malgré le fait qu'elle soit amorphe » (Entretien 5). Le décor a également son importance en ce qu'il constitue des repères familiers et peut participer à l'apaisement (décoration des murs, musique douce).

Le maintien dans la vie se mesure aussi au temps passé auprès du proche aidé, à discuter, à prier en groupe, à organiser des distractions, à regarder la télévision pendant des heures : « Je regardais la télévision avec elle, les émissions qu'elle regardait, on discutait des trucs... il y avait « Les douze coups de midi » qu'elle aimait beaucoup voir, tout ça... et puis certains feuilletons qu'elle aimait voir. Et ce n'est pas particulièrement ce que j'aimais, mais enfin... » (Entretien 11). La présence de l'entourage, les amis qui téléphonent, les parents qui « viennent voire » participent à continuer la vie.

Effectivement, la lutte pour la vie contre la mort passe par le maintien de la communication et des relations interpersonnelles. D'ailleurs c'est la rupture de cette communication, « comme si elle s'enfermait dans un truc » (Entretien 13), juste avant le décès, qui offre à l'aidant la certitude que « c'est la fin » et le plonge dans l'angoisse terminale.

La peur du passage et la peur du corps sans vie

L'accompagnement à domicile est un temps de cohabitation avec la mort qui suppose pour l'aidant de composer avec sa propre peur. La notion de *qui-vive*, renforcée la nuit, que nous avons déjà décrite comporte plusieurs justifications. La première était de ne pas risquer de livrer son proche à la solitude au moment du passage de la vie vers la mort. La seconde vient de l'idée qu'on ne doit pas laisser un mort, c'est-à-dire un

Commenté [JH7]: messages

corps sans vie, seul. Ainsi, on ne peut se permettre d'ignorer que la mort est survenue. Une informatrice qui a exprimé cette notion a immédiatement ajouté qu'il ne s'agissait pas là d'une « *histoire de revenants, machins, bizarre...* ». Elle ressentait une incohérence à la cohabitation avec le corps mort et donc une urgence à le gérer, c'est-à-dire à agir pour que les pompes funèbres le « récupèrent » le plus rapidement possible. Elle considérait que laisser le corps en place et continuer à vivre autour aurait été une sorte d'abandon et de manque de respect à la personne décédée (« *ça veut dire qu'on va s'occuper de ça après* »). Pour elle, la seule situation où le corps avait sa place dans la maison était celle de la veillée où « *il y a du monde, on rigole, on est bien encadré* » (Entretien 10). Ceci vise à illustrer que la détermination à ne pas laisser mourir seul s'appuie aussi sur les réticences qu'inspire le cadavre et sur la peur de la mort telle que l'entretien l'aidant.

L'expérience passée permettrait de moduler la réaction au moment du passage et à la présence du corps sans vie. L'une des informatrices qui avait été très effrayée par le trépas de son père a su rester calme face à celui de sa mère au point de réussir à rassurer les autres membres de la famille affolés. Le moment du décès peut aussi être source de détresse pour des familles qui ne sont pas sûres de savoir reconnaître la mort. Ces instants peuvent être marqués par la panique et l'urgence à recevoir confirmation par quelqu'un de compétent en la matière. Il faut savoir absolument, pour ne pas manquer de soins à l'égard d'un vivant qui en aurait besoin. Prendre le risque d'enterrer vivant semble à la fois réel et symbolique.

La présence du corps dans la maison vient heurter d'autres préoccupations telles que la crainte de la dégradation post mortem, qui peut donner lieu à des stratégies de protection vis-à-vis de la chaleur. L'urgence à évacuer le corps de la maison est ressentie

principalement dans le discours des aidants ayant eu du mal à trouver un médecin pour le constat de décès, mais de manière moins prégnante chez ceux qui agissaient dans une optique de rassemblement familial autour du corps, avec plus ou moins de place pour la prière. Les décès survenus la nuit posent tous ces problèmes avec plus d'intensité. Notamment l'élan à prévenir et à se rassembler peut être mis en balance avec la crainte de faire paniquer l'entourage au milieu de la nuit.

L'empreinte

Enfin, a posteriori du décès, le dispositif d'accompagnement marque une empreinte au domicile. Ainsi, certains aidants voient tous les jours qui la chambre, qui la maison, qui le canapé, qui le bric-à-brac de matériel médicalisé qu'on a pas encore eu la force de ranger, qui les renvoient aux douleurs de l'accompagnement et de la perte : *« Moi par exemple j'ai eu du mal quand [elle] est partie à me poser dans le canapé. Le canapé extérieur dans lequel on était assis quand elle est partie... Et sur ce canapé-là, elle se mettait du côté du coussin, et quand les gens venaient au début et qu'ils s'asseyaient là, je leur disais « allez-vous asseoir plus loin, pas là, c'est sa place ! ». Après il faut jauger les gens... il ne faut pas leur faire de mal. C'est bien de partir à la maison mais il ne faut pas laisser de la douleur aux autres. Ce n'est pas pour celui qui part que c'est difficile, c'est pour celui qui reste » (Entretien 5).*

3.2.3.2 - Perception du monde médical par les aidants et influence sur leur expérience

Perception des attitudes des professionnels rencontrés

Les informateurs attribuent une expérience et une expertise de la fin de vie et de la mort aux infirmiers et aux médecins, forcément supérieure à la leur.

Les attitudes reprochées aux médecins sont toutes celles où ils ne semblent pas mesurer la détresse de l'entité *aidants-personne en fin de vie*. Il peut leur être reproché d'agir uniquement dans un but expérimental, parfois d'être si froids qu'ils paraissent « inhumains », ou encore « d'envoyer les gens mourir chez eux », sans plus de préoccupation, parce qu'ils sont habitués et donc blasés de côtoyer la mort tous les jours : « *Ils m'ont tous dit, effectivement, « si vous avez besoin de nous, il n'y a pas de souci » mais je trouve que c'était un peu... On a vraiment le sentiment qu'ils sont tellement habitués à ce genre de situation que bon c'est... c'est comme à la boucherie, on égorge les animaux, c'est tac tac, et puis bon... J'ai le sentiment que c'est... (...) J'ai le sentiment qu'ils voient mourir des gens tous les jours et que c'est devenu de la routine » (Entretien 13). La violence de l'image rend compte de celle ressentie par les familles.*

C'est de cette même indifférence blasée que sont taxés les médecins qui cessent de suivre un patient qui ne peut plus se déplacer au cabinet ou qui ne respectent pas leur devoir lorsqu'ils refusent de se déplacer pour établir un constat de décès : « *J'ai dû me fâcher pour que le médecin vienne le voir au moins une fois et il n'est venu qu'une seule fois le voir. Et moi j'ai trouvé ça regrettable parce que je dis que quand vous êtes sur vos deux pieds vous choisissez un médecin traitant et... il n'a pas agi comme un médecin traitant » (Entretien 10).*

Face à ces « catégories » de médecins, les aidants se sentent trahis ou laissés pour compte.

Le manque d'empathie peut être, à l'extrême, ressenti non comme de l'indifférence mais comme de la cruauté. C'est ce qu'exprime cette informatrice qui raconte qu'au moment du décès de sa fille de cinq ans, la famille a fait appel au centre 15 pour le constat de décès : *« Quand ils sont arrivés à la maison, ils n'étaient pas contents. Dès qu'ils se sont garés, la personne qui est descendue a dit que comme quoi, en gros, on l'emmerdait parce que ce n'était pas son travail, il n'avait pas à se retrouver là. Moi j'avais ma fille dans mes bras et on m'a dit « mais vous n'allez pas la garder indéfiniment, il faut la poser ! ». Avec ce ton-là, cette « gentillesse » » (Entretien 5).*

Parfois les compétences du médecin sont jugées insuffisantes ou dépassées dans sa façon de gérer la fin de vie, faisant craindre aux aidants de verser dans l'acharnement thérapeutique : *« C'est là où il y a eu un gros conflit... un gros conflit d'approches différentes... ma mère, mes sœurs, moi, et tout ça...C'est que [Dr X] voulait mettre à maman une sonde nasale pour la nourrir, ou alors une sonde directement dans l'estomac » (Entretien 2).* Ces situations sont pourvoyeuses d'une aggravation des conflits entre les aidants entretenant des représentations différentes et viennent renforcer le poids de la charge décisionnelle pour l'aidant le plus impliqué qui finira par devoir conseiller son parent ou trancher. A ce moment, le recours à un praticien jugé plus attentif et plus « en phase » avec le souci de confort que défend l'aidant, qui prendra le temps de peser le pour et le contre avant de donner son avis, apparaît comme une solution d'apaisement. La légitimation du bien-fondé des actions de l'aidant par l'autorité médicale lui permet de se sentir soutenu dans ses positions et ainsi plus solide face aux points de vue divergents des autres.

Les attitudes valorisées sont celles d'empathie, de disponibilité et de *spontanéité*. Le médecin qui passe à domicile régulièrement, sans attendre d'être appelé, ou qui téléphone pour prendre des nouvelles (et de l'aidant et de l'aidé) est vu comme un véritable allié par la famille. Il prend le temps et se soucie du confort de la personne en fin de vie. Celui-là sait ce qu'il fait, assume sa part de responsabilité, soutient, et se montre digne de confiance.

Parfois les aidants familiaux ne sont pas d'emblée pour un maintien à domicile. A ce moment, une décision prise par le médecin, mais appuyée par des arguments finalement admis par la famille et assumée ensuite, ne pèse pas de façon péjorative sur la globalité de l'expérience.

Notons que le discours sur les médecins varie entre les aidants. Ceux qui ont toujours bénéficié de la présence d'un médecin traitant disponible s'étendent très peu sur son rôle, si ce n'est pour dire qu'il était là quand on en avait besoin. Au contraire, les aidants qui ont dû assumer une période d'accompagnement sans médecin ou avec un médecin qu'ils ne jugeaient pas soutenant avant de rencontrer le bon praticien décrivent un véritable soulagement mêlé d'une forte reconnaissance : *« Il faut dire que sa présence apaisait mon papa. Parce qu'elle est venue plus de trois fois. Une première fois pour découvrir (...) et puis lorsque son médecin ne répondait pas. Parce que des moments, pour ne pas craquer, j'appelais le réseau. Le Dr R. m'a beaucoup aidée. Lorsque son médecin ne m'écoutait pas, elle, elle m'écoutait. Et ça, je n'oublierai jamais ça »* (Entretien 12).

Le souci du confort et la disponibilité (dans le sens du temps passé auprès du malade) sont deux critères fondamentaux qui entrent en considération dans le regard porté sur le travail des professionnels. On vient de le voir pour les médecins ; c'est d'autant plus

vrai pour les infirmiers libéraux qui, présents quotidiennement et affiliés à des tâches que partage la famille (la distribution des médicaments, la toilette, les changes...), se voient attribuer des intentions censément similaires à celles des aidants. Ainsi, sont valorisées leur patience, leur capacité d'écoute, leur douceur (petits mots, caresses), leur disponibilité et leur implication personnelle auprès de la famille et de la personne en fin de vie : « *C'étaient des infirmiers super ! Très très très professionnels ! ça je peux le dire à qui veut l'entendre. Je peux dire que M. A... c'est un infirmier, il prodigue des soins... mais il allait jusqu'à donner à manger à mon papa !* » (Entretien 12). A l'inverse, les attitudes mal vues par les aidants sont celles marquées par l'impatience et la dépersonnalisation des soins : « *Maintenant (...) je ne suis pas certain qu'ils soient très attentifs. Ça aussi, c'est pareil, ils font leur métier, ils font leur boulot, les soins, la toilette, tac, c'est parti* » (Entretien 10).

Les infirmiers ont un rôle de conseil très rassurant et sont d'ailleurs les premiers à être appelés par la famille, et trouvés disponibles, lorsqu'une problématique médicale se pose.

Points de vue sur l'hôpital

Il existe une opposition systématique entre le domicile et l'hôpital, ainsi qu'une confusion-association de l'hôpital et des maisons de retraite.

L'hôpital est le lieu du curatif. La fin de vie à domicile trouve un sens lorsqu'il est évident qu'il « n'y a plus rien à faire » ou « rien à faire de plus ». A ce moment les aidants peuvent s'appuyer sur la certitude de ne pas cautionner une perte de chance pour leur proche en les privant de soins qui pourraient les guérir.

L'aidant qui souhaite un retour à domicile de son proche peut se heurter au refus des médecins hospitaliers qui perçoivent la réticence d'autres membres de la fratrie et craignent un maintien à domicile compliqué.

En revanche, si le pronostic n'est pas accepté et si l'aidant, ainsi que le malade, entretiennent un espoir de guérison, une démarche palliative à domicile est vécue comme un rejet et une démission du monde hospitalier. C'est le cas de cet aidant qui a perdu son épouse de 46 ans, décédée d'un cancer d'évolution très rapide : « *En fait ils lui ont dit que c'était moi qui désirais la voir à la maison, et à moi, ils m'ont dit que c'était elle... J'ai compris après que c'était une façon de l'éjecter. (...) Ici, elle n'était pas bien du tout. Elle a manifesté le désir de retourner à [l'hôpital]. Et moi aussi je voulais. Et ils m'ont dit « bon, on va voir » ... et j'ai compris qu'ils ne souhaitaient plus la revoir. Soit parce qu'ils m'avaient fait comprendre qu'il n'y avait pas d'issue... ou bien alors c'est qu'il n'y avait pas de place » (Entretien 13).*

Pour certains, qui n'ont pas pu être disponibles en continu, l'hôpital présente l'avantage qu'il y ait toujours quelqu'un à appeler en cas de besoin, et toujours un professionnel compétent, notamment en termes de gestion de la douleur.

A l'inverse, l'hôpital peut être considéré comme un environnement beaucoup moins confortable que le domicile parce que le personnel y est peu disponible, ou en tout cas occupé auprès de trop nombreux malades et que la personne en fin de vie sera privée de l'attention personnalisée qu'elle nécessite, tandis que l'organisation au domicile peut ressembler à « *une maison de retraite cinq étoiles* » (Entretien 2).

L'hôpital peut être vu aussi comme « moins pratique » pour les aidants qui accordent de l'importance à passer un maximum de temps auprès de leur proche. La nécessité de

faire des allers-retours quotidiens et la limite imposée par les heures de visite réglementaires constituent des obstacles à cette permanence.

Le domicile est valorisé, en opposition à l'hôpital vu comme un lieu d'abandon [*« Ou ka kité mwen mô lopital-la alo ?! »*] (*« Tu me laisses mourir à l'hôpital alors ?! »*) (Entretien 3)], d'anonymat, d'indifférence, parfois de violence. C'est l'endroit où l'on « coupe les jambes » sans prévenir. Le retour ou le maintien à la maison permet de gagner du champ sur la crainte de violences médicales. Il existe un mouvement de « récupération » du proche en fin de vie, comme pour le sauver : *« Quand on m'a dit qu'on la mettait chez les vieux au moment des... des machins, j'ai dit non, non non ! Je la reprends ! Après à l'hôpital on voulait la placer. J'ai dit non. J'ai pris ma mère hein ! J'ai voulu qu'elle soit dans sa chambre »* (Entretien 1).

Commenté [JH8]: il faut la traduction entre parenthèses

L'hôpital porte une aura morbide et la peur de l'hôpital est associée à la crainte de souffrir, de se dégrader et surtout de mourir : *« Quand les personnes âgées vont à l'hôpital c'est pour mourir. Je ne vais pas à l'hôpital »* (Entretien 14).

La médecine rend malade

Il pèse sur la perception négative de l'hôpital, comme on vient de le voir, et de la médecine en général, une confusion des rapports de cause à effet. Dans le discours des informateurs, tout se passe parfois comme si c'était la médecine qui affaiblissait et tuait, et non la maladie.

Par exemple, lorsque nous avons demandé aux informateurs à quoi ils avaient senti que l'état de leur proche se dégradait franchement, nous avons recueilli des réponses du type : *« elle est devenue confuse et n'a plus parlé à cause de la morphine »* (Entretien 5)

ou « *elle est tombée sur la tête, elle a dû aller à l'hôpital, on ne lui a même pas fait de radio et c'est à la suite de cela qu'elle n'a plus été aussi bien* » (Entretien 11). C'est le même mécanisme qui s'exprime dans l'idée qu'aller à l'hôpital, c'est mourir, ou que prononcer le mot cancer va précipiter vers la mort.

Voilà ce que nous comprenons : la médecine, avec l'hôpital en porte drapeau, traîne le spectre de la maladie. Tous les mots ou objets « médicaux » font référence à la maladie et à la mort qui la suit, leur donnent plus de place dans la vie d'une personne, et sont susceptibles d'en aggraver le ressenti.

Ces représentations sont renforcées par le constat des effets indésirables des traitements, la douleur liée à certains gestes invasifs, et pour certains la crainte ancrée de « l'acharnement thérapeutique ».

Médicalisation du domicile, lieu de négociations

Les avantages attribués au domicile sont perçus comme autant d'antidotes au morbide. En ce sens, la technicité médicale viendrait contrecarrer les principes de l'accompagnement réussi. Il existe donc une certaine réticence à laisser entrer « le médical » à la maison et une négociation s'engage sur ce qui du monde médical, mérite ou non sa place. C'est l'aidant qui opère ce tri, toujours en s'appuyant sur ses représentations et celles, reconnues ou supposées, du proche aidé.

D'une manière générale, les dispositifs médicaux qui intègrent le soin palliatif, justifiés pour le confort, sont acceptés, par exemple des « coussins spéciaux ». D'autres sont admis mais vécus comme étrangers et font l'objet d'une certaine défiance : « *Bof, aux derniers moments il faut dire que mon frère il n'allait pas. Il me dit « ah non, moi je*

n'aime pas ». Surtout quand il y avait le respirateur [le dispositif d'aspiration] et tout ce machin-là. Il n'allait pas... » (Entretien 1). Ce sentiment d'étrangeté se reporte globalement sur tous les dispositifs qui comportent une tubulure et sont probablement reliés à la représentation d'un usage plutôt hospitalier. C'est ce que vient confirmer le témoignage d'une informatrice qui a été étonnée de voir que le médecin traitant de sa mère choisissait de la maintenir à domicile tout en prescrivant une perfusion. Cette perfusion a d'ailleurs été pour elle source d'ennuis techniques et de questionnements par la suite.

Le lit médicalisé constitue l'élément récurrent du dispositif médical à domicile. Son intégration au foyer familial oblige parfois à déménager les meubles de la chambre ou encore à installer la personne en fin de vie dans une autre pièce : *« Quand on a installé le lit médical, ma mère n'a pas voulu changer de chambre, alors on a acheté un petit lit pour maman et on a mis le lit médical dans un endroit et le lit de maman dans la même pièce. Maman a voulu rester jusqu'au dernier jour avec papa, dans la même pièce » (Entretien 4).*

Le lit peut être rejeté par le proche-aidé qui y verrait un nouveau pas vers la mort, surtout lorsqu'il est relié à un souvenir « traumatisant » (tel qu'avoir vu mourir sa femme sur un lit identique dans la même maison).

Il est l'objet de négociations entre aidant et aidé, l'aidant en justifiant la nécessité soit pour la sécurité (moins de risque de tomber), soit pour son confort lors des tâches d'accompagnement (mal de dos).

Il est surprenant de voir que, dans les discours, les préoccupations médicales supposées sont systématiquement opposées aux préoccupations familiales, alors que dans le même temps, les aidants familiaux empruntent un jargon médical et revendiquent des

compétences dans des tâches qu'ils considèrent comme relevant du professionnel. Une même aidante nous a dit : « *Du fait que c'était ma mère, je voulais faire beaucoup plus que l'infirmier. Alors je lui disais de me laisser le bain, les petits soins, les massages (...)* Parce que moi je vois, quand ils arrivent bon, c'est le bain, et puis tout de suite après on enchaîne avec les médicaments. C'est un moment privilégié que l'on doit prendre avec la personne, parce qu'elle est souffrante et qu'elle a besoin de ce temps pour pouvoir se sentir bien... », et tout de suite après : « *[ma mère] avait demandé à l'infirmier de me laisser faire le bain. Je pense que... sachant qu'elle savait que c'est dans ce domaine-là que je voulais travailler, que c'est ce que je voulais faire, je pense qu'elle m'a demandé de l'accompagner pour ça* » (Entretien 3). Cette même aidante a initié sa « démarche de soin » fondée sur les représentations qu'elle entretient sur les soins palliatifs.

Cet exemple illustre la façon dont les considérations médicales habitent plus ou moins les considérations des aidants sur leur rôle d'accompagnant familial à domicile.

3.2.3.3 - Ce qu'attendent les familles des professionnels. Le partage de la charge

Un rôle tampon

L'intervention des professionnels permet aux aidants de se dégager d'une part du poids de l'accompagnement.

Il peut s'agir de demander l'intervention d'une infirmière pour l'aide à la toilette parce qu'il devient trop compliqué de se confronter quotidiennement au refus, à l'agressivité, voire aux coups d'un parent dément. Dans ce cas, le recours à un tiers permet à l'aidant

de prendre du recul à l'égard des violences et de la rancœur qu'elles entraînent et qui, autrement, prendraient toute la place, en entachant la relation.

Pour certaines des familles aisées financièrement, la possibilité d'avoir eu recours à des auxiliaires de vie en relai 24h/24h était vécue comme une « chance », pour les aidants comme pour le proche aidé, parce qu'elle leur permettait de remplir l'exigence d'une permanence attentionnelle et les rassurait sur le confort de leur proche. Ils estiment que sans cela, l'accompagnement aurait été moins « optimal », c'est-à-dire beaucoup plus difficile à gérer pour eux et avec moins de garantie.

Le temps que passent les professionnels de santé au domicile, aide-ménagère, médecin, infirmier, parfois psychologue, sont autant de moments que l'aidant ne passe pas seul face à son proche et face à ses questionnements.

Une alliance et une reconnaissance

Les aidants familiaux qui gèrent un accompagnement à domicile le font à leur manière, en s'appuyant sur un système de valeurs et de représentations tel que nous venons de le décrire et en accordant de l'importance à ce que ce soit, autant que possible, « réussi ». L'aidant, déjà dans une situation émotionnelle compliquée, se trouve encore fragilisé par sa crainte de mal faire. Dans ce contexte, une remarque venant du monde médical, perçue comme négative, portant sur sa façon d'agir, est vécue comme une attaque. Notre informatrice, qui a perdu sa fille, et qui entretient une certaine culpabilité d'avoir cautionné des soins pénibles et douloureux dans l'espoir de la voir guérir, nous dit ceci : *« J'ai eu un premier contact avec la psychologue, et ça s'est très mal passé. Dès les trois premières phrases je l'ai envoyée bouler parce qu'en gros*

elle m'a expliqué que j'avais trop de colère et que j'allais transmettre ça à ma fille, que ça n'était pas bien pour ma fille. (...) ça m'a un peu énervée parce que ma fille je m'en suis toujours occupée, j'ai toujours été là avec elle matin, midi et soir. (...) Donc je n'ai pas accepté qu'on me dise que je ne m'occupais pas bien de ma fille » (Entretien 5).

Au contraire, les encouragements et la reconnaissance de sa démarche par les intervenants professionnels sont vécus comme soutenant et structurants, en permettant à l'aidant d'asseoir ses convictions, notamment auprès du reste de la famille, et en le dégageant partiellement du poids du doute et de la culpabilité. Par exemple, cette aidante qui avait choisi de ne pas annoncer à son père le diagnostic de cancer, en dépit de l'avis divergent de ses sœurs, estime : « *les professionnels de santé qui étaient à côté m'ont été d'un grand secours et l'ont aidé... Parce que je disais... on joué le jeu surtout ! Parce que quand j'ai dit au [Dr X] qu'il ne sait pas ce qu'il a, aux infirmiers aussi, tout le monde avait les mots justes, sans rien écorner, sans rien toucher » (Entretien 12).* Cette informatrice a apprécié que l'intervention médicale soit soutenante, mais non intrusive.

Un conseil et une expertise assumés

Excepté dans le cas d'un médecin très âgé, dont l'aidant a considéré qu'il n'était pas au fait des dernières recommandations en matière de gestion de la fin de vie, les familles s'attendent à ce que les médecins soient à l'aise avec la fin de vie et la mort. Tous les manquements de leur part sont attribués à de l'indifférence ou du dédain. Aux médecins qui ont refusé de se déplacer à domicile, les aidants reprochent de ne pas s'être conformés à leur fonction ou leur devoir.

C'est aussi le cas pour une informatrice qui regrette que les médecins qui se sont occupés de sa mère ne lui aient pas eux-mêmes annoncé le diagnostic de cancer : « *Non, moi je dis que c'était au médecin de le lui dire, parce que le médecin a ce rôle-là et ils ont sans doute les mots qu'il faut pour pouvoir accompagner dans ce cas-là. A un moment c'est vrai que je me suis énervée à l'hôpital, parce qu'on lui donnait toujours des arrondis (...). J'ai dit « Mais bon sang ! Dites-lui qu'elle a un cancer, trouvez un mot, quelque chose, dites-lui ! (...). Toujours à lui dire « oui ça ira mieux, vous allez marcher » ... toujours à lui donner de l'espoir... » (Entretien 3). Elle considérait que sa mère devait connaître son pronostic pour se préparer sereinement à sa mort. Mais elle a ressenti une forte détresse de devoir choisir de lui annoncer elle-même.*

Certains des informateurs ont gagné en sérénité au moment du décès parce qu'ils s'étaient sentis « préparés » par un mot ou une réflexion de l'infirmier ou du médecin, qui les avait avertis que la fin était toute proche, qui leur avait décrit les symptômes auxquels s'attendre, qui leur avait conseillé de ne pas paniquer, qui leur avait fait savoir qu'il serait disponible. Une informatrice nous explique comment l'infirmier a su la rassérer avant la mort de son père : « *Donc il a tenu à me dire... il m'a dit « mais oui, c'est mieux pour lui qu'il parte ». Il a su trouver les mots justes. (...) « J'ai déjà apaisé ton papa et toi, il faut que tu sois apaisée (...) Ce n'est pas un reproche, mais tant qu'il verra que tu es sur lui, que tu n'es pas encore prête, il ne partira pas » (entretien 12). Cette observation lui a permis de lâcher prise et de se conditionner avant le décès.*

Nous avons évoqué précédemment la charge décisionnelle qui pèse sur l'aidant à domicile. L'inconfort de cette position est renforcé lorsque l'aidant entrevoit un flou dans l'information médicale, c'est-à-dire qu'il ne la comprend pas ou que les avis qu'il reçoit divergent. Au contraire, les informations « scientifiques » apportées avec clarté

et « empathie », ainsi que la justification des choix proposés en tenant compte des particularités de la situation et des priorités de l'aidant, atténuent la lourdeur des considérations médicales dans l'expérience d'accompagnement.

3.3 - DISCUSSION

3.3.1 - Sur la méthodologie

Choix méthodologique

Dans le but de recueillir la teneur du vécu dans sa complexité, la méthodologie qualitative s'imposait. L'examen phénoménologique du matériau a été choisi afin d'assurer un bon ancrage empirique des données, c'est-à-dire pour rester fidèle au sens que chacun des informateurs donnait à son expérience en la restituant dans son contexte. Le travail parallèle de théorisation inductive constitue un deuxième niveau d'analyse qui a permis de faire émerger le sens sous forme de catégories (et non de thèmes à classer). Cette démarche a eu pour finalité de donner du relief au regard porté par les aidants sur leur expérience en étudiant les articulations entre les différentes composantes. Cet abord des données était d'autant plus justifié que nous étudions des dynamiques d'interactions, entre aidants familiaux, entre aidant et aidé, entre aidants et univers médical.

Critique de l'échantillonnage et du moyen recrutement

L'échantillon a été envisagé théoriquement, préalablement au recueil des données sur la base d'une recherche de « variation maximale » des situations rencontrées. Nous avons considéré que le type de suivi médical à domicile, le type de pathologie et de symptômes, le degré de parenté entre aidant et aidé, la proximité ou l'éloignement des centres hospitaliers, l'âge du défunt ainsi que celui de l'aidé, la catégorie socio-professionnelle, étaient susceptibles de faire varier l'expérience d'accompagnement à domicile.

Il était nécessaire pour le recrutement de passer par un intermédiaire apte à avoir une vision d'ensemble de ces différents paramètres.

Nous réalisons que parmi les professionnels de santé, ceux qui ont participé au recrutement sont ceux qui n'étaient pas heurtés par le sujet. Soulignons que deux des médecins contactés pour leur demander de participer au recrutement ont refusé d'emblée au prétexte qu'ils ne pensaient pas acceptable de contacter les familles pour leur imposer de revenir sur des moments traumatisants. Effectivement, il nous a toujours paru essentiel de ne pas nous montrer intrusifs en risquant d'aborder des familles qui auraient pu être choquées par le thème ou impréparées. C'est d'ailleurs ce qui a justifié le recours à l'entremise de personnels censément compétents pour déterminer la capacité de telle ou telle famille à participer.

C'est pour éviter un biais de recrutement lié au fait que seuls les médecins « à l'aise » avec la question nous auraient répondu, avec le risque de ne rencontrer que des familles ayant été très bien accompagnées par une équipe médicale impliquée, que nous avons recruté également par médiation de médecins n'étant intervenus qu'au moment du constat de décès, ou directement par l'équipe infirmière.

Le recrutement était donc sous-tendu par des considérations éthiques. Les informateurs potentiels n'étaient soumis à aucune contrainte subtile, si ce n'est que certains ont déclaré avoir participé à l'entretien en partie pour remercier le professionnel intermédiaire dont ils avaient apprécié l'intervention dans la gestion de la fin de vie de leur proche. Cette motivation n'était jamais isolée, mais associée au souhait d'aider ou encore à l'envie de parler de leur expérience à quelqu'un d'attentif. Le consentement oral était recueilli à plusieurs reprises avant l'entretien et le jour même et deux des

informateurs ont demandé un temps de réflexion, qui a bien sûr été respecté, avant de donner leur accord.

Enfin l'échantillonnage a été guidé par le travail d'analyse réalisé en parallèle du recueil des données qui a mis en évidence des ressemblances et des différences de points de vue. Certains constats ont fait naître des questionnements qui ont orienté le recrutement des participants suivants pour mieux en explorer les articulations. Ceci a pu justifier l'inclusion de « cas-extrêmes », que nous n'avions pas prévu initialement. Par exemple l'inclusion d'une informatrice famille d'accueil nous a aidés à entrevoir ce que représentait l'accompagnement d'une personne âgée à domicile, hors cadre du sentiment d'attache familiale ; l'inclusion d'une famille qui avait connu le décès non attendu d'une grand-mère nous a permis d'étudier plus soigneusement les aspects liés au moment précis du décès, à la gestion du corps et aux peurs mises en jeu.

Critique de la passation des entretiens

L'enquêteur était présenté aux familles comme un médecin en fin d'étude. Le fait de rencontrer un étudiant et non un médecin aguerri a probablement évité un rapport d'autorité déséquilibré entre enquêteur et informateurs.

De plus l'expérience limitée des soins à domicile en tant que médecin par l'enquêteur a permis de recevoir plus librement les informations transmises par les informateurs, sans qu'elles viennent heurter ses propres représentations de l'exercice.

Le fait de s'adresser à un futur médecin constituait pour les informateurs la possibilité de participer à « faire bouger les choses ». Il se peut que les récriminations contre le système de santé aient été renforcées de ce fait. Néanmoins, les griefs des uns et des

autres, s'ils étaient parfois dirigés contre le « système », pouvaient aussi s'adresser à des personnes en particulier, dont ils ne connaissaient pas les rapports avec l'enquêteur. Ce dernier élément a pu contrebalancer l'intensité des revendications.

Le guide d'entretien a été établi puis retouché de manière à éviter d'induire des réponses suggérées. C'est aussi pour éviter un *effet d'attente* que les objectifs et les hypothèses de travail n'étaient pas présentés aux informateurs. Les questions personnalisées ont été bien accueillies. Il n'a pas toujours été nécessaire pour l'enquêteur de poser toutes les questions, l'informateur ayant souvent tendance à aborder spontanément les différents items. Le temps n'était pas limitant pour les entretiens, une plage horaire d'environ deux heures était toujours prévue en ce sens.

En dépit de fortes émotions, nous n'avons pas perçu de gêne ou de réticence de la part des informateurs à aborder les questions de la fin de vie et du décès de leur proche.

Critique de la validité interne et de l'analyse des données

Le recueil, la retranscription et l'analyse des données réalisés par un même enquêteur favorisent l'ancrage de l'analyse dans le matériau en garantissant une bonne appréciation de chaque contexte (ainsi que du décor, des émotions...) et une connaissance globale de l'ensemble du corpus. Cette vue, à la fois de l'ensemble et de l'intérieur des données est un avantage pour mettre en évidence les liens et les interactions entre les éléments des différentes expériences.

De plus, les processus de triangulation mis en œuvre viennent renforcer la validité des résultats. C'est notamment le cas de la revue de la littérature soigneuse qui a été opérée en amont et tout au long du travail d'analyse, de manière à identifier, mettre à distance

et contrebalancer le poids des préjugés, tant ceux de l'enquêteur qu'à une échelle plus générale. L'analyse parallèle d'une partie du corpus par d'autres lecteurs, non médecins, a permis à la fois de constater que les catégories de l'enquêteur principal n'étaient pas infondées, et à la fois de les enrichir ou de les nuancer. La vérification-relecture des comptes-rendus phénoménologique par certains des informateurs, non effectuée par manque de temps, aurait contribué à renforcer la validité interne. Néanmoins, l'abord initial du corpus, réalisé dans un esprit phénoménologique, avait pour but premier de rendre justice aux témoignages et d'en faire émerger le sens sans le déformer.

Nous n'avions pas déterminé à l'avance de délai fixe entre la date du décès et celle de l'entretien, d'une part parce qu'il aurait été compliqué d'ajouter ce critère aux autres lors des demandes de recrutements auprès des intermédiaires, et d'autre part parce qu'il n'existe aucun référentiel faisant état d'une durée « idéale ». Le contournement d'un éventuel biais de mémorisation s'est fait par la variabilité des délais entre chaque situation observée et par la prise en compte du délai propre à chacune lors de l'analyse des données.

Les biais de désirabilité sociale et de conformisme social sont inévitables dans ce type d'enquête mais nous les avons gardés à l'esprit lors de l'analyse des données.

Représentativité

Nous nous sommes attachés à construire l'échantillon de manière à observer une bonne variété de situations. Les résultats que nous avons exposés rendent donc compte de représentations sur la fin de vie à domicile qui existent au sein de la population des aidants familiaux Martiniquais.

Cela ne signifie pas que nous avons identifié toutes les représentations qui coexistent, ni que les représentations que nous avons trouvées soient celles de tout un chacun.

La finalité de l'étude n'est pas de dresser des conclusions applicables telles quelles aux individus, mais d'obtenir une vue d'ensemble de potentialités à garder en mémoire pour guider nos actions.

3.3.2 – Accompagnement à domicile : idée de continuité, vécu de rupture

Mise en évidence des motivations pour la fin de vie à domicile

Pourquoi choisit-on de finir ses jours et de mourir à la maison ? Selon les réponses de nos informateurs, nous décelons plusieurs types de motivations. Les premières, positives, ont trait à l'amour et à la loyauté familiale, à la volonté d'inscrire les personnes en fin de vie dans un cadre confortable où elles feront l'objet d'une attention soutenue de la famille. Les secondes sont plutôt en réaction négative à la perception d'un hôpital dépersonnalisant, négligeant, maltraitant, et le maintien à domicile constitue alors une manœuvre protectrice.

Pour certains, le retour à domicile ne constituait pas un choix d'emblée. Ils se sont sentis éjectés de l'hôpital et construisent la démarche de fin de vie à domicile dans un esprit de défiance à l'égard d'un milieu qui les a rejetés et déçus. Dans ce cas, le vécu est globalement moins satisfaisant mais l'aidant trouve une consolation dans les motivations positives que nous venons d'évoquer.

Il y a donc, dans l'idée qu'on est mieux chez soi pour mourir, la pensée d'une continuité de la vie et d'un maintien au sein de repères familiers qui permettent aux personnes en fin de vie de rester des personnes à part entière. Nos résultats sur l'anonymat des hôpitaux et sur le souci de réintégrer le proche dans une vie sociale rejoignent ceux d'autres études qui ont montré que le placement en institution était réprouvé dans la crainte d'une perte d'identité du malade ⁽⁷²⁾. Ces représentations s'inscrivent dans l'esprit des soins palliatifs, où sont défendues des valeurs de sérénité, de confort et de renforcement des liens sociaux autour de celui qui va mourir ⁽²⁵⁾.

Vécu de rupture et souffrance engendrée par la faille entre idéal et l'expérience

La poursuite de cet idéal dans l'accompagnement à domicile vient se heurter au sentiment de rupture que l'on décèle à plusieurs échelons lorsque les aidants nous parlent de leur expérience. L'esprit de continuité est mis à mal par les changements qui s'opèrent et bousculent les repères familiers, par exemple l'installation du lit médicalisé qui, on l'a vu, est au centre de réticences et de négociations dans la période de fin de vie. Les autres aménagements et dispositifs médicaux viennent à des degrés divers modifier le décor habituel du foyer. Au plan relationnel, l'inversion du rapport d'autorité et la plus grande place de la corporalité instaurent des relations d'un nouvel ordre entre l'aidant et le proche aidé et l'organisation familiale se refonde autour de la personne en fin de vie (tours de garde, passages matin et soir, attribution des tâches...). La sérénité qui devrait présider est gâchée par le poids des responsabilités, la culpabilité, la détresse morale face à la proximité de la mort, toutes renforcées par l'isolement. Même le confort de la personne en fin de vie est sujet à caution puisqu'en dépit des préoccupations de son entourage, les douleurs ou l'anxiété viennent envahir le

quotidien. Le vécu des accompagnants renferme plutôt un sentiment d'isolement, de tensions et d'inquiétude. Et à titre personnel, l'aidant connaît une cassure dans son quotidien lorsqu'il doit se détourner de son foyer, de ses relations amicales, de son travail, pour se consacrer à sa tâche d'accompagnant. Cette rupture demeure après le décès et continue de poser problème à l'aidant. Il peine à se reconstruire, continue à se débattre dans les conflits nés au sein de la fratrie, ou croise tous les jours chez lui des symboles d'une période d'accompagnement difficile qui le renvoient à son deuil.

Il existe donc un grand-écart entre l'idéal de constance entretenu à l'égard de la fin de vie à domicile et les circonstances vécues.

Sans remettre en cause le bien-fondé humaniste de la démarche palliative, Michel Castra, pointe la dimension « utopiste » des soins palliatifs, c'est-à-dire le décalage qu'ils créent entre l'idéal défendu d'une mort apaisée et l'épreuve irréductible que constitue l'approche de la mort. Les ruptures et les contradictions entre l'expérience de situations difficiles et l'imaginaire du bien mourir, dont Castra souligne qu'elles peuvent ébranler lourdement les professionnels du soin palliatif ⁽²⁵⁾, semblent susceptibles au même titre de générer des souffrances chez les mourants et leur entourage s'ils ne se sentent pas en phase avec cette injonction sociale à « bien mourir » ⁽⁷⁾.

Commenté [JH9]: ???

Le domicile cristallise particulièrement cette discordance entre attentes et vécu, parce qu'il constitue le lieu idoine de l'idéal des soins palliatifs en garantissant, dans les représentations des aidants, le lien social et l'attention perpétuelle au confort, alors que, dans le même temps, il confronte les familles beaucoup plus intensément aux souffrances insolubles de la fin de vie.

Erreurs du pouvoir politique dans sa volonté de réorienter les fins de vie vers le domicile : généraliser à tort, entretenir la peur de l'hôpital, renforcer l'adhésion à une utopie.

La souffrance, liée au décalage entre désir et réalité, qui touche les familles, risque à terme de se ressentir à un niveau collectif si les soins à domicile sont investis sans mesure comme il semble en être question au vu des choix politiques actuels. Rappelons que sous couvert de répondre à la demande ambiante, l'orientation des soins, notamment en fin de vie, vers le domicile, trouve son origine dans des préoccupations économiques. Il s'agit de trouver à gérer les fins de vie d'une manière moins onéreuse en désencombrant les services hospitaliers. Mais il est plus élégant d'avancer que l'on agit en réponse à la volonté d'une population que de reconnaître des motivations purement pécuniaires.

Les pouvoirs politiques agissent-ils en réponse à une demande généralisée ? Ou participent-ils à entretenir, au sein de la population, l'esprit qui leur permettra d'inscrire des réformes en faveur du report des soins de la sphère publique vers la sphère familiale ?

Fonder toutes les actions politiques sur le postulat que finir ses jours à domicile est une volonté unanime, c'est entretenir cette notion au sein de la population, au point de créer un nouveau modèle auquel tout un chacun va se référer. Plus encore, la ratification par la loi renforce en chacun le sentiment de le mériter, *puisqu'il y a droit*. De ceci découle un processus de normalisation qui pénètre les représentations des individus et leur dit, à terme, quoi vouloir.

Nous entendons montrer que le plébiscite pour la fin de vie à domicile se fonde sur les préceptes idéalisés des soins palliatifs relayés par une logique politico-économique ; cette dernière s'appuyant elle-même sur une hypothèse de départ biaisée.

Considérer que les français souhaitent en majorité finir leurs jours à la maison forge un postulat de départ factice, ou en tout cas fragile, parce qu'il s'appuie pour une grande part sur des réponses de sondages repris sans nuance, ou sur le constat que les gens meurent mal à l'hôpital. La peur de l'hôpital et des violences qui y sont rattachées rentrent inévitablement en compte dans les réponses des sondés qui assurent préférer rester à domicile. C'est déjà ce sur quoi nous alertaient Sophie Pennec ⁽³⁴⁾ et Grégoire Gauthier ⁽³⁹⁾ : le choix d'un lieu de fin de vie n'est pas immuable mais dépendant d'un état de santé donné, dans des circonstances données. Jean-Louis Misset ⁽⁷³⁾ va jusqu'à avancer que, selon son expérience de cancérologue, le retour au domicile est « rarement souhaité » par le patient, mais néanmoins organisé pour ne pas encombrer les institutions. Rappelons que dans nos résultats, l'imaginaire idéalisé de la fin de vie à domicile trouve son appui dans l'opposition à la perception de maltraitements hospitaliers que nous avons mise en évidence par plusieurs exemples virulents.

Etablir de nouvelles orientations sur la base de sondages ou d'affirmations brutes des usagers, sous-tendues par leur peur de l'hôpital, mais sans la prendre en compte, c'est à la fois se tromper sur leurs motivations et reproduire les conditions de leur méfiance envers l'hôpital.

Notons que cette opposition existe déjà, larvée, dans la construction historique des soins palliatifs, qui se sont imposés, par « une forme particulière de militantisme » ⁽²⁵⁾, en se positionnant nécessairement contre des méthodes médicales inadaptées. Les soins palliatifs se fondent donc initialement sur une forme de contestation des

préceptes de la médecine et sur un système de revendications, qui bien que justifiées, génèrent un modèle caricatural de la fin de vie idéale qui porte en lui la défiance à l'égard du monde hospitalier et du médical en général.

Les représentations sociales actuelles en faveur de la fin de vie comportent donc, enkystées, des peurs et des oppositions qui sont répliquées dans les choix politiques et viennent renforcer les craintes des usagers. Ceux-ci, à terme, ne doutent plus que l'hôpital soit le dernier endroit où envisager mourir, et ce en dépit des souffrances que peut leur occasionner la fin de vie à domicile.

Par ailleurs, les arguments humanistes et la référence à des valeurs positives de solidarité et d'apaisement, constitutionnels des soins palliatifs, sont repris dans les principes et dans la promotion du suivi à domicile. Ils sont fédérateurs et remportent l'adhésion des individus qui risquent de se heurter par la suite au décalage générateur de souffrance entre l'idéal qu'ils entretiennent et les difficultés de l'expérience. D'autant que pour l'instant, « les domiciles sont rarement adaptés aux besoins des patients en fin de vie et les structures de soutien au domicile disposent en général de moyens insuffisants, notamment en matière de présence humaine »⁽⁷³⁾. Il ne s'agit pas de rejeter en bloc l'idée du soin à domicile, mais de souligner qu'en l'état actuel des choses, il ne remplit pas le rôle qu'on veut lui attribuer et ne peut pas constituer, pour tout le monde, l'unique moyen de réponse.

Proposition de solutions : défaire les oppositions, réhabiliter l'hôpital, revoir la communication sur les soins palliatifs en questionnant l'idéal.

Voici donc les considérations entretenues socialement qui poussent à favoriser le domicile en fin de vie. Mais comment ne pas penser que si les gens mourraient « bien » à l'hôpital ils attacheraient moins d'importance à rester à domicile ? Même parmi les médecins, individus sociaux à part entière, ceux qui défendent la position du « mourir à domicile » comme la meilleure alternative ne sont-ils pas eux-mêmes parasités par leur propre représentation des violences médicales hospitalières ?

Nous sommes dans une réelle révolution démographique et sociale ⁽⁷⁾. Les échéances à dix, vingt ou trente ans ne nous donnent pas le droit d'agir à partir d'hypothèses biaisées sur les volontés des familles. C'est d'autant plus vrai en Martinique où le vieillissement de la population va s'avérer plus marqué.

Il est louable qu'un système de soin soit orienté selon les besoins des usagers, mais à condition de ne pas se fourvoyer sur les dits besoins. La fin de vie à domicile n'est pas réellement un souhait unanime et au vu de ce qu'elle implique pour les familles, il paraît risqué de continuer à la favoriser à outrance. Il ne semble pas raisonnable qu'un système de soin qui défend de bonnes intentions soit organisé sur la base et d'une « utopie des soins palliatifs » et d'une opposition entre un milieu hospitalier, hostile en fin de vie, que les usagers rejettent ou dont ils se sentent rejetés, et le domicile, idéal sur le papier, mais inadapté aux besoins réels des familles et des mourants.

Parmi les solutions, outre l'importance d'améliorer la qualité des soins au domicile, sur laquelle nous reviendrons, nous entrevoyons d'une part la nécessité de défaire l'opposition entre domicile confortable et hôpital maltraitant qui constitue moins une vérité qu'un construit social entretenu, et d'autre part celle de garantir un véritable

choix entre les deux. Le développement d'alternatives valables et rassurantes permettrait à l'institution de regagner son caractère hospitalier, c'est-à-dire accueillant et réconfortant, et de redonner confiance aux usagers. Peut-être faudrait-il, en plus de l'augmentation des lits de soins palliatifs au sein des Unités de Soins Palliatifs et dans d'autres services, envisager des établissements publics de proximité consacrés entièrement aux soins en fin de vie, avec les moyens adéquats pour garantir les exigences du soin palliatif ?

Reste, pour éviter la perception d'un effet « mouroir » ou de « ségrégation » dans le fait de rassembler, pour les soigner, des personnes en fin de vie, à effectuer un nécessaire travail sur la perception des soins palliatifs, bien acceptés dans leurs principes ⁽⁷⁴⁾, mais souvent mal vécus dans leur mise en œuvre, parce qu'ils sont « associés à l'abandon »⁽⁷³⁾. Les représentations sur les soins palliatifs ne sont pas lissées. En effet, nous avons retrouvé sur ce point une hétérogénéité des regards. La conscience de participer à une démarche de soins palliatifs ou de « faire » du soin palliatif est plus ou moins marquée selon le niveau de « médicalisation » avec lequel fonctionne un aidant donné (pour certains le mot n'est jamais employé). Dans nos résultats, désignée ou non, la démarche palliative comporte une acceptation différente selon le contexte. Elle est reconnue favorable et substantielle dans le cas des personnes âgées en fin de vie, alors qu'elle est vécue comme un pis-aller chez les plus jeunes, dont la disparition, révoltante, n'est que le résultat d'un fiasco médical. Ceci nous ramène à notre concept de rupture entre l'idéal des soins palliatif qui pénètre la société et la douleur inacceptable de la mort : les mêmes qui adhèrent à l'esprit des soins palliatifs dans ce qu'ils comportent d'attention, de souci du confort et de bienveillance sont parfois les mêmes

que heurte l'idée que la médecine puisse « baisser les bras » quand ils risquent la perte d'un être cher.

L'expression même *d'idéal des soins palliatifs* renferme un paradoxe. Rien ne saurait être idéal et palliatif à la fois. Il est peut-être temps de rendre justice aux soins palliatifs pour ce qu'ils apportent de bienveillance et de sollicitude à la fin de vie et de renoncer à en faire, à tout prix et dans le même temps, le moyen d'échapper absolument à l'angoisse de mort, car cela ne fonctionnera pas.

3.3.3 – Aidant familial, dépassement de soi, contrainte incorporée et isolement

Au vu des résultats, nous souhaitons discuter de la façon dont l'image de soi des aidants constitue un moteur dans l'accompagnement à domicile mais peut aussi participer à entretenir la sensation d'isolement.

Valorisation de l'image de soi à travers le rôle d'aidant familial à domicile

Nous avons évoqué la probabilité de biais de désirabilité et de conformisme sociaux susceptibles de venir renforcer chez les informateurs un discours positif sur eux même dans leur témoignage. Pour autant, nous ne devons pas rejeter ces informations car si l'image positive que renvoient les aidants d'eux même est exacerbée dans le discours pour se montrer meilleurs qu'ils ne sont face à l'enquêteur, il est plausible qu'ils subissent cette même pression face au regard social. Ainsi, entretenir une bonne image de soi ne serait pas qu'une question de discours, mais également d'attitudes au quotidien et qui se jouent dans la façon dont ils s'investissent. Ainsi, nous envisageons

au sein de la démarche d'accompagnement familial à domicile des formes de contrainte *internes* impliquant, pour l'aidant, l'image de soi et qui résident à deux niveaux : d'une part dans une boucle de reconnaissance qui incite au dépassement de soi, et d'autre part dans la mise en œuvre d'un rôle social plus ou moins conscientisé, qu'il s'efforce de respecter.

Dépassement de soi et enfermement dans un cycle de gratification

Au fil des entretiens, les aidants se sont présentés comme des personnes altruistes, des personnes de parole, solides, courageuses, dignes de confiance, responsables, capables de surmonter *sans se plaindre* leurs difficultés pour le bien du proche aidé. Nous avons noté que cette valorisation de l'image de soi passait par un processus passablement destructeur qui consistait pour l'aidant à systématiquement outrepasser les limites de sa pudeur, de ses dégoûts et souvent, de sa frayeur.

La conviction d'agir « pour le bien », l'expression par le proche aidé d'une reconnaissance, ou la légitimation du bien-fondé de la démarche de l'aidant par un intervenant extérieur (professionnel ou non) constituent les éléments qui encouragent l'aidant, lui permettent de « tenir bon », et de trouver la force de se surpasser, encore. La détermination de l'aidant à accomplir sa tâche jusqu'au bout dépend donc en partie d'un système cyclique de don de soi-gratification qui en même temps qu'il le soutient, empêche l'aidant de s'en dégager.

Une fois l'aidant inscrit dans cette boucle, les reproches extérieurs sont reçus comme des attaques et sont compris comme des marques de démission des autres à même de venir renforcer l'importance de sa propre implication. Il ressent qu'il est le seul à

entretenir un tel niveau de détermination et à faire les choses correctement, et aussi, que s'il se relâchait et perdait le contrôle, son proche aidé ne bénéficierait d'aucun relai équivalent, ni même satisfaisant.

La reconnaissance et les reproches ont donc pour même effet de renforcer la boucle de dépassement-gratification et d'achever d'y emmurer l'aidant.

Contrainte sociale incorporée et conséquence sur l'isolement

Il est donné que les individus au sein d'une société s'imprègnent des représentations sociales, de manière progressive et irréfléchie le plus souvent.

C'est le cas dans le domaine de la fin de vie et de l'accompagnement à domicile où les aidants intègrent et reproduisent, sans les critiquer, les représentations sur la bonne mort (dont nous avons déjà discuté) mais également des représentations sur le genre masculin ou féminin, sur la parenté, sur la filiation. Les représentations culturelles sur la solidarité familiale ou envers les personnes âgées sont aussi soumises à ce système d'imprégnation/reproduction. C'est ce que nous entendons par l'«incorporation» d'un rôle social, qui peut devenir contraignant dès lors qu'il préside aux besoins d'un individu.

Etre un fils, être une fille, être une mère s'accompagnent de représentations sociales sur le rôle à tenir. Par exemple, certaines des aidantes rencontrées associent leur meilleure implication auprès d'un parent, leur réalisme, leur patience, ou leur sens pratique, au fait d'être une femme. En effet, selon Van Pevenage ⁽⁴⁰⁾, bien qu'hommes et femmes défendent les mêmes valeurs de liberté et de responsabilité, les rôles sociaux différentiels attribués aux uns et aux autres font que les femmes sont plus sollicitées

dans l'accompagnement à domicile « du fait de leur traditionnelle prédominance dans l'univers domestique ».

Un autre « rôle incorporé » est celui que chacun a appris à tenir au sein du cercle familial (être le « *poto mitan* », ou le « bâton de vieillesse » par exemple).

Enfin, parmi les rôles à endosser, et non des moindres, celui *d'aidant familial institutionnalisé* est désormais retrouvé dans les discours des informateurs qui se l'assignent et reprennent le vocabulaire en vigueur, en employant les termes « d'aidant », de « personne de confiance » ou de « charge ». Ceci vient contredire le point de vue d'Hugues Joublin ⁽²⁶⁾ qui voit une distinction franche entre les savoirs et motivations profanes et les préceptes professionnels dans le domaine de la fin de vie. Pour lui l'attitude de l'aidant envers le proche aidé s'inscrit dans une « démarche existentielle de don » qui échappe à la notion du devoir ou du sens « du bon ou du juste » tandis que la « normalisation » qui serait l'apanage de la perspective de soin professionnelle, obéit à une « logique rationnelle d'accompagnement ». Nous pensons que l'officialisation du statut d'aidant familial, qui s'accompagne de réglementations, de rémunérations, entraîne une normalisation propre à ce statut. Le rôle génère des attentes à l'égard des familles et fait peser sur elles un cadre et des exigences dont elles ne peuvent se dégager sans penser manquer à leur responsabilité.

Reposent donc sur les aidants des injonctions ayant trait au genre, aux valeurs culturelles locales, à la place dans la famille, mais également celles, nouvelles, liées à la fin de vie institutionnalisée à domicile qui implique les individus dans un cadre normatif, en tant *qu'aidants familiaux*. Ces injonctions ne sont pas isolées en tant que contraintes par les aidants. Ils y voient un ensemble de valeurs auxquelles adhérer.

Pour les accompagnants d'un proche en fin de vie à domicile, la préoccupation d'agir en conformité avec ce que l'on attend d'eux et de bien faire comporte plusieurs réalités : d'une part elle renforce la satisfaction à accomplir sa tâche et constitue un moteur, et d'autre part, elle enferme l'aidant dans un système d'exigences desquelles il ne pense pas devoir se dégager sans culpabilité. En ce sens, toute tentation de souhaiter une hospitalisation, un répit, voir même parfois l'aide simple d'une tierce personne à domicile est refoulée.

Autres facteurs d'isolement

Les aidants qui seraient prêts néanmoins à accepter un répit, où qui voudraient se confier sur leurs difficultés paraissent se heurter à l'inexistence de structures adaptées.

Au sein des familles, l'accompagnement à domicile ne recouvre pas la même réalité pour chacun de ses membres et du fait du rôle que s'assigne chacun, il semble logique que les plus impliqués se sentent isolés du fait de l'investissement moindre des autres. Ceci justifie le recours à des structures d'aide extérieures au cercle familial.

Les informateurs que nous avons rencontrés se sont en général sentis isolés mais, alors que le tissu associatif et les systèmes de répit existent en Martinique, ils n'ont pas été évoqués. Tout se passe comme si l'alternative unique était entre le cauchemar de l'hôpital et le domicile. Il semble donc que les actions, pourtant multiples en faveur des aidants, n'atteignent pas suffisamment leur cible. Il est vrai que l'accessibilité aux offres est brouillée par la multiplicité des intervenants, une faible communication sur les actions et l'absence de concertation. Nous nous sommes heurtés nous même à ce

manque de lisibilité en tentant d'établir la liste des associations et des moyens de soutien potentiels sur le territoire.

Nous avons compris que les aidants à domicile ne vont pas spontanément rechercher de l'aide, parce qu'ils la refusent ou qu'ils ne la connaissent pas ou encore parce qu'ils ne se sentent pas concernés.

Limites des solidarités familiales

Il reste complexe de déterminer si les aidants martiniquais ne recourent pas aux aides extérieures parce qu'ils ont l'habitude de se débrouiller seuls, ou s'ils se débrouillent seuls parce que l'aide est de toute façon insuffisante. Les spécialistes des soins palliatifs sur l'île ont alerté sur le fait que le niveau de couverture est largement insuffisant par rapport aux recommandations de bonne pratique. Par ailleurs, il existe beaucoup moins d'EHPAD qu'en France hexagonale. Est-ce parce que la mise en œuvre des solidarités familiales les a rendues inutiles jusqu'alors, ou bien les solidarités familiales sont-elles sur-sollicitées du fait de l'absence de solution alternative ?

Quoiqu'il en soit, les temps changent et les solidarités familiales, sans qu'on puisse dire qu'elles se délitent, prennent de nouvelles formes. Même si nos résultats nous font voir que les aidants familiaux sont attachés à l'idée d'une solidarité intergénérationnelle et que celle-ci est effective, elle ne suffira pas à absorber l'impact de la majoration des fins de vie dans un avenir proche. L'accompagnement à domicile est générateur de souffrance pour les familles qui l'ont pourtant accepté. Ce ne sera pas le cas de toutes. Et ça ne sera pas toujours une affaire de choix. Toutes les familles ne connaissent pas une cohabitation intergénérationnelle, toutes n'ont pas un membre prêt à sacrifier son

énergie pour devenir aidant familial, toutes n'ont pas les moyens financiers d'employer des tierces personnes pour assurer un accompagnement optimal. Les conditions de chômage que connaît la Martinique avec la précarisation qui en découle risquent d'aggraver cette problématique. Parfois, du fait des migrations, les familles sont loin de celui qui nécessite une assistance.

Isabelle Van Pevenage⁽⁴⁰⁾ alerte sur la maladresse à vouloir réorienter à tout prix le soin vers le domicile et à trop faire porter aux solidarités familiales. Elle situe deux niveaux de problème : d'une part la charge excessive laissée aux familles pourrait avoir pour effet de « paralyser leur potentiel de solidarité », d'autre part, il s'avère que les solidarités familiales, si on ne compte que sur elles, contribuent à la reproduction des inégalités sociales dans la mesure où les familles ne peuvent donner que ce dont elles disposent elles-mêmes. Ce dernier point met en échec la volonté d'une démocratie sanitaire défendue par les pouvoirs politiques qui justifient ainsi la réorientation des soins vers le domicile.

Proposition de solutions : Renforcer le rôle des médecins dans le repérage de l'isolement et l'orientation, majorer les solutions alternatives à la prise en charge à domicile.

La culpabilité de ne pas être à la hauteur et la crainte de perdre le contrôle sont deux éléments qui sous-tendent la détermination de l'aidant à ne pas lâcher sa mission, à ne pas prendre de répit, à ne pas envisager une hospitalisation⁽⁷²⁾.

Selon la durée de l'accompagnement, cette détermination en roue libre concourt à l'épuisement de l'aidant et devrait être repérée par les professionnels de santé pour

dédramatiser, déculpabiliser et permettre de prendre du recul. Ce d'autant que les réticences des aidants se heurtent à des complexités administratives, du fait de l'absence de guichet unique, qui oblige à multiplier les démarches auprès de différents organismes ⁽⁷⁵⁾.

Les médecins généralistes pourraient jouer le rôle d'aiguilleurs à ce niveau, mais à condition qu'ils soient bien renseignés sur l'offre et qu'ils sachent comment y recourir. Compter sur les médecins traitants pour assurer un rôle de conseil et de pivot suppose qu'ils soient les premiers à savoir ce qui existe, et quand et comment y recourir. Pour ce faire, un travail d'information pourrait être effectué en partenariat avec les différents acteurs de l'accompagnement en fin de vie en Martinique, et par le biais des URPS par exemple.

De plus, conseiller sur des solutions alternatives de répit où de placement suppose qu'elles existent en quantité suffisante. Nous avons discuté de la limite des solidarités familiales. Une fois de plus, le domicile n'est pas la solution pour tous, et ne devrait pas être un choix par dépit. Il paraît donc essentiel de développer, en parallèle, des offres d'hébergement en institution. La CTM qui l'a déjà mesuré dans son schéma de l'autonomie, se soucie de voir renforcer ce recours.

3.3.4 – Soutien médicalisé à domicile : présence et discrétion

Savoir quelle place doit tenir le médical lors d'un accompagnement en fin de vie à domicile est un travail d'équilibriste.

Quels sont les besoins exprimés par les familles en termes d'intervention médicale ?

Nos résultats nous montrent que les aidants familiaux accordent une importance essentielle à la présence de professionnels de santé lors de l'accompagnement en fin de vie à domicile. Ceux qui n'en ont pas bénéficié, ou insuffisamment, en ont souffert. Alors que la présence de médecins et d'infirmiers compétents et disponibles permet de prendre du recul et de partager la charge physique et le poids des responsabilités inhérents à l'accompagnement, l'absence de ceux-ci isole franchement l'aidant et le laisse, seul, en proie à son épuisement et à son angoisse face à la mort et aux symptômes de la fin de vie. Les médecins et les infirmiers sont considérés comme des experts de la fin de vie et de la mort. Les familles s'attendent à ce qu'ils sachent toujours quoi penser et quoi faire quand elles-mêmes sont débordées par le doute.

En revanche, nous avons perçu le malaise que crée l'introduction au domicile de matériel médical et principalement de dispositifs intégrant des tubulures. Nous avons observé à leur égard un sentiment d'étrangeté et une confusion sur leur utilité (un appareil d'aspiration est par exemple désigné comme un « respirateur »). Il existe une sorte de terreur à l'égard de ces appareils dont nous pensons qu'ils renvoient à l'image des services de réanimation, c'est-à-dire à la médecine lorsqu'elle s'exerce au seuil avéré de la mort et également à l'idée de « l'acharnement thérapeutique ». Ainsi, les perfusions et les pompes à morphine sont également sources de trouble pour les aidants qui ne comprennent pas toujours les tenants et les aboutissants des prescriptions et qui

se trouvent à devoir gérer des alarmes et changer des poches de sérum dans l'angoisse de mal faire. Dans l'imaginaire, les tubulures constituent des attaches qui privent la personne en fin de vie du confort qu'elle mérite et ces réticences persistent même lorsque la nécessité de soulager la douleur ou l'anxiété est admise par la famille.

La crainte de l'acharnement thérapeutique est sensible dans les discours des aidants que nous avons recueillis. Elle occupe donc une place importante dans les représentations partagées sur la fin de vie. Il semble qu'en dépit des nouvelles législations, les usagers du système de santé soient encore fixés sur la notion de potentielles maltraitements médicaux et que les soins de confort dispensés en fin de vie, s'ils nécessitent un appareillage et une technicité médicale poussée, souffrent toujours d'être vus au travers de ce filtre.

Les aidants familiaux désirent donc la présence de personnels médicaux qui agissent dans les préceptes des soins palliatifs en prenant des mesures pour le confort, contre la douleur, contre l'anxiété. Mais il persiste malgré tout de fortes réticences à l'égard de la mise en œuvre des traitements. L'injonction pour les médecins peut sembler paradoxale mais il n'en est rien. Toutes ces idées coexistent du fait de l'incorporation des considérations sociales médicalisées par les individus, dont les aidants familiaux et les personnes en fin de vie mais dans une imbrication complexe et unique chez chacun, dépendant de son histoire et de ses expériences passées. Ainsi, il revient aux médecins d'être attentifs à la complexité de ces représentations au moment de prescrire les soins et de travailler sur l'information apportée aux familles pour les rassurer ; ceci d'autant que nous avons identifié les conflits qui peuvent naître au sein de familles, et la détresse qui en découle pour les aidants, lorsque les décisions sont mal assises ou que les membres de la famille entretiennent des représentations différentes.

L'intervention médicale à domicile, pour être bien vécue, suppose donc une présence, une compétence et une assurance qui permettent que le dispositif médical soulève moins de doutes et de conflits, et se montre donc moins intrusif et plus discret.

Même si elle est encore confuse et mal ancrée, la conscience du droit des malades en fin de vie et des accompagnants pénètre peu à peu les individus. Ils attendent donc justement des médecins qu'ils tiennent leur rôle dans un système supposément bien institué. Or il existe, pour ceux-ci un inconfort que ne semblent pas mesurer les patients, à engager leur responsabilité dans ce climat social de redistribution des rôles et « d'émergence de nouveaux comportements vis-à-vis du savoir, de l'information, de l'autorité, et de la santé »⁽²⁶⁾. A une échelle globale, il se crée donc un décalage entre ce qu'attendent les familles et ce que pensent pouvoir ou non apporter les médecins. Ceci est à l'origine d'une souffrance pour les aidants qui, comme nous l'avons vu, ne se sentent soutenus que par une présence quantitative et qualitative de l'équipe médicale.

Le domicile : lieu du *care*

La prise en charge médicale est jugée nécessaire en fin de vie mais elle ne se suffit pas. N'oublions pas que le domicile s'inscrit, dans les représentations des aidants, en opposition à l'hôpital, lieu du curatif, des soins invasifs acceptables s'ils peuvent sauver, mais deshumanisant. La maison reste un lieu de soins mais de soins de maintien dans la vie plus que de soins contre la maladie. C'est « l'univers du *care* » que décrit Hugues Joublin⁽²⁶⁾, et qu'il oppose à l'univers protocolisé des soins médicaux. A la maison donc, les préceptes de la médecine ne peuvent plus présider. Les interventions médicales n'y sont perçues comme bénéfiques que lorsqu'elles épousent la démarche d'accompagnement telle que la conçoit l'aidant.

Le bon accompagnement à domicile est fait d'attention soutenue, de souci du confort et de la dignité et de temps passé auprès du proche dans l'esprit de maintenir interactions et communication.

Les aidants attendent des professionnels qu'ils adhèrent à cette approche et, autant ils se sentent réconfortés par l'intervention d'un médecin ou d'un infirmier qui saura prendre le temps de parler, de caresser, de faire montre de douceur, autant ils se sentent heurtés et blessés par leurs manifestations d'impatience, d'indifférence ou de rejet.

Les aidants, qui sont confrontés au quotidien aux difficultés de l'accompagnement, rencontrent eux même des phases de colère ou d'impatience face aux sollicitations du proche aidé. Celles-ci sont génératrices de culpabilité parce qu'elles ne correspondent pas au schéma de bienveillance qu'ils estiment essentiel de respecter. Observer des attitudes négatives de la part des professionnels de santé les renvoie à leur propre lutte interne, et de surcroît leur demande de développer des stratégies protectrices (entre le proche aidé et les professionnels excédés) là où ils devraient enfin pouvoir déléguer les tâches et se relaxer.

Enfin, dans leur démarche d'accompagnement à domicile, les aidants mobilisent d'autres recours que le médical. Les pratiques religieuses, le rassemblement en famille, l'humour pour dédramatiser, le besoin de s'activer autour du proche aidé constituent autant de stratégies d'adaptation mises en place pour aborder les circonstances de la fin de vie. Ces stratégies ne s'écartent pas les unes les autres mais cohabitent au sein de chaque individu, dans une imbrication dynamique qui lui est propre.

Perception particulière de l'urgence par les familles.

Les familles se sentent rassurées par une haute disponibilité des intervenants professionnels et ont montré un sens de l'urgence particulier qui ne correspond pas toujours à l'acceptation commune de l'urgence médicale.

La survenue de symptômes inquiétants pour la famille, dans le contexte d'isolement que nous avons décrit et de sentiment de responsabilité parfois écrasant, font souhaiter aux familles une intervention médicale rapide qui se heurte aux problématiques de la permanence de soins. Les aidants ne savent souvent pas quand ni qui appeler et passent des heures difficiles à hésiter ou à lutter pour joindre un interlocuteur.

Outre les symptômes angoissants de la fin de vie, qui ne sont pas toujours prévisibles et insuffisamment anticipés, la survenue du décès, principalement en dehors des heures ouvrables pose problème pour les familles. Elles peuvent ne pas se faire confiance pour reconnaître l'état de mort et requérir une expertise professionnelle ou ne pas tolérer la présence du corps dans la maison, parfois craignant de dépasser le délai légal pour l'établissement du constat de décès.

Ainsi, la fin de vie à domicile occasionne un nombre croissant d'appel aux SAMU Centre 15. Bien que les soins palliatifs ne soient pas exclus officiellement de leur mission, les urgentistes n'acceptent pas tous le rôle qu'ils ont à y jouer, en partie parce qu'ils souffrent du manque de formation et parce que la démarche palliative, moins protocolisée que la médecine d'urgence, ne correspond pas à la démarche qu'ils sont le plus rôdés à employer. Ils rencontrent aussi le problème du manque d'accès aux informations médicales déterminantes, celui du recours aux lits d'aval et la solution imparfaite de confier ces patients au SAU.

Des fiches *Urgence Pallia*, comme il en existe déjà dans certains départements, sont en cours d'instauration en Martinique. Il s'agit d'un document rédigé par le médecin s'occupant d'un patient en situation palliative et permettant la transmission d'informations aux médecins du SAMU ⁽⁷⁶⁾. Cette fiche devrait être mise à disposition par le biais d'un portail informatique. Le projet est en cours de financement par l'Agence Régionale de Santé.

Mais en l'état actuel des choses, le recours systématique au SAMU ne constitue pas une solution satisfaisante dans le cadre de la fin de vie à domicile.

Le vécu est beaucoup plus apaisé lorsque les symptômes ont été anticipés, les familles prévenues de ce qui pourrait survenir, et lorsque le médecin traitant reste joignable. Ce n'est malheureusement pas toujours le cas. Dans ces circonstances, nos résultats montrent que les infirmiers libéraux sont beaucoup plus disponibles et qu'ils constituent des recours confortables et rassurants pour les familles en assurant un rôle d'expert sur place mais aussi de relai auprès du médecin traitant lorsqu'ils disposent de ses coordonnées téléphoniques personnelles. Pour l'heure, une grande part de la permanence des soins repose donc sur les professionnels paramédicaux.

Proposition de solutions : améliorer la permanence des soins, envisager un système d'astreintes pour les constats de décès, renoncer à sur-impliquer les médecins généralistes

Une permanence du réseau de soins palliatifs, qui existe dans d'autres régions, et qui apparaissait dans les propositions de développement du Livre Blanc des soins palliatifs ⁽⁶⁶⁾, serait une grande avancée.

Concernant les certificats de décès, un système d'astreinte sectorisé, qui impliquerait les médecins généralistes libéraux pourrait probablement s'envisager, à condition qu'il concerne l'ensemble des médecins de manière à répartir la charge. Dans notre société protocolisée, les familles s'attendent à ce qu'il existe un dispositif facile d'accès et bien coordonné, ce qui est loin d'être le cas pour l'instant.

C'est le décalage entre les attentes et les recours possibles qui crée un climat de tension pesant sur l'ensemble des soins à domicile.

Il est évident qu'une meilleure implication des médecins généralistes dans la permanence des soins palliatifs constituerait un soulagement pour les familles, mais est-il rationnel d'imaginer qu'un même médecin puisse se maintenir disponible 24h/24h s'il suit plusieurs patients en fin de vie ? De même que la charge excessive peut paralyser le potentiel de solidarité des familles, un poids non mesuré sur les épaules des médecins généralistes n'explique-t-il pas qu'ils se retirent du jeu ? Peut-on entériner l'idée que dans une société où le bien-être et les libertés individuelles sont devenus essentiels, les médecins, seuls, doivent se sacrifier pour le bien commun ?

L'orientation des soins en fin de vie vers le domicile, sous-tendue par des arguments économiques, s'accompagne de la tentation pratique de surimpliquer les médecins

généralistes. Le constat réitéré de leur manque d'implication dans les publications et communications sur les soins à domicile laisse croire aux usagers que les médecins se détournent gratuitement de leurs responsabilités, au risque de diriger contre eux la colère des patients et des familles. Ce procès, pourvoyeur de tensions, est délétère à la relation de soin car il instaure une opposition entre médecins et usagers.

Or, et ce n'est pas suffisamment souligné, les raisons pour lesquelles les médecins ne prennent pas le risque de s'investir dans ces prises en charge ne sont pas actes de mauvaise volonté. Accompagner des fins de vie à domicile pose pour l'instant, au médecin généraliste, divers problèmes : se trouver confronté à des difficultés techniques de mise en œuvre des thérapeutiques adaptées, à une permanence de soin à assurer quasiment seul, et à la solitude dans les prises de décisions. En effet, la coordination avec les réseaux de soins et les solutions de recours hospitalières, bien que fondamentale, n'est pas encore effective. Et la mise en exergue de faux conflits d'intérêt ou d'accusations de démission entre les réseaux de soins et les médecins généralistes, offensante pour les premiers, culpabilisante pour les seconds, ne fait que repousser la possibilité d'une collaboration qui serait pourtant nécessaire et salvatrice.

De plus, nous avons souligné avec l'étude de Géraldine Texier ⁽¹⁸⁾ que les médecins engageaient leur subjectivité face à celle des patients au risque de se laisser dépasser par l'accumulation d'émotions. Comment en tant que médecin pouvons-nous rester « humains », pour répondre à la volonté des patients, tout en gardant le recul nécessaire à la prise de bonnes décisions qu'ils attendent de nous ? L'exercice demande une belle assurance et une confiance dans ses compétences qui passe par la préparation. C'est donc, pour qui veut s'occuper de fins de vie, une question de changement de priorité et de réorientation de la formation vers ces problématiques, non seulement en ce qui

concerne les aspects techniques, mais aussi, et ce n'est pas moins important, les aspects contextuels. Prendre en considération les méandres du cadre social dans lequel s'inscrivent les débats et les nouvelles législations sur la fin de vie n'est pas un détail. Comment, à titre individuel, légitimer nos décisions dans le cadre de la fin de vie, et pouvoir les porter, si nous n'avons rien à argumenter ? C'est d'autant plus important que les connaissances des usagers sur la fin de vie sont fragiles et en mutation, et qu'elles comportent encore, bien ancrée, la crainte de violences médicales. Il nous revient de ne pas participer à entretenir cette défiance par nos hésitations et nos manquements.

4 - CONCLUSION

Cette première étude sur le sujet en Martinique présente l'originalité d'avoir questionné des clichés socialement admis sur la gestion de la fin de vie à domicile et les ressentis intimes des aidants familiaux, mais également d'avoir confronté des points de vue d'usagers du système de santé à une réflexion sur les difficultés rencontrées par les médecins. Le constat s'impose : nous sommes écartelés, à divers degrés, par la mutation des mêmes représentations sociales.

L'expérience d'accompagnement à domicile peut être pour l'aidant familial aussi bouleversante qu'elle est structurante dans la mesure où elle lui permet de se maintenir en accord avec son système de valeur et d'accéder à un sentiment d'accomplissement de la relation avant la perte de son proche.

La persistance des solidarités familiales, la place des conduites culturelles en matière de gestion des décès s'accompagnent, chez les aidants martiniquais rencontrés, de considérations très « médicalisées » sur la fin de vie.

Il reste regrettable de constater que le choix de la fin de vie à domicile s'inscrive dans une attitude de rejet à l'égard du monde hospitalier, et médical en général, dans ce qu'ils représentent de violence. Il pèse sur les médecins le soupçon que leurs intérêts divergent de ceux des familles. Or, du fait de la médicalisation, leur intervention devient indissociable de la fin de vie.

Actuellement, tout le système d'accompagnement médicalisé en fin de vie est en souffrance parce qu'il n'est construit que sur des réticences et des oppositions. Sont

renvoyés dos-à-dos les patients et les médecins, les réseaux et les libéraux, l'ambulatoire et l'hospitalier. Ceci parce que chacun, par manque de moyen, de formation, d'effectifs, se sent débordé par sa mission. Plutôt que de se renvoyer la charge, il semble nécessaire d'apaiser ces rapports par une meilleure collaboration, où chacun admettrait le rôle qu'il a à jouer. Outre les progrès qui doivent être accomplis en termes de coordination et de permanence des soins, pour les médecins en général et les généralistes libéraux en particulier, l'espoir d'une meilleure implication passe probablement par la formation, pour que les attitudes de fuite ou les maladresses face à la mort n'agressent plus les patients comme des marques de dédain. Pour l'hôpital, il s'agirait de favoriser les moyens pour l'accueil des personnes en fin de vie. Le *tout domicile* comme moyen idéal de gestion de la fin de vie, qui permet dans le même temps de soulager le système hospitalier est un leurre préjudiciable. L'accompagnement à domicile peut être subi dès lors qu'aucune alternative n'est offerte. Et compte tenu de ce qu'il implique pour les familles en termes d'investissement et de rupture, il ne devrait pas être imposé à tous et à tout instant.

A ce propos, nous avons montré que les aidants qui font le choix d'un accompagnement à domicile y mettent des convictions liées à l'image qu'ils entretiennent d'eux-mêmes en tant que bonnes personnes. Ceci suppose la mise en jeu de contraintes incorporées qui génèrent des souffrances lorsque l'aidant s'agrippe et s'acharne dans son rôle en dépit des souffrances engendrées. Il faut, en tant que médecin, le garder à l'esprit et pouvoir le déceler pour proposer des solutions de répit à ceux qui n'en demanderont jamais, mais qui n'en ont pas moins besoin.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 – CHATEL (Tanguy), *Vivants jusqu'à la mort*, Albin Michel, 2013, 272p. (p.51)
- 2 - ADAM (Philippe), HERZLICH (Claudine), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Armand Colin, 2007, 128 p.
- 3 – DETREZ (Christine), *La construction sociale du corps*, Editions du Seuil, 2002, 226 p. P.44).
- 4 – Site du Centre d'Epidémiologie sur les Causes Médicales de Décès, [consulté le 05.07.2017], disponible sur <http://www.cepidc.inserm.fr/>
- 5 - Décret du 20 septembre 1792 qui détermine le mode de constater l'état civil des citoyens, [consulté le 05.07.2017], disponible sur https://fr.wikisource.org/wiki/D%C3%A9cret_du_20_septembre_1792_qui_d%C3%A9termine_le_mode_de_constater_l%2E2%80%99%C3%A9tat_civil_des_citoyens (Source Gravure de Pierre François Le Grand, 1794, Musée Carnavalet, Paris)
- 6 - Décret n° 60-285, du 28 mars 1960 abrogeant l'article 77 du code civil et relatif à la délivrance du permis d'inhumér, [consulté le 05.07.2017], disponible sur https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000000876462
- 7 – CLAVANDIER (Gaëlle), *Sociologie de la mort*, Armand Collin, 2009, 248 p.
- 8 – IACUB M., « La construction de la mort en droit français », *Enquête*, 7 | 1999, mis en ligne le 15 juillet 2013, [consulté le 07.07.2017], disponible sur <http://journals.openedition.org/enquete/1564>
- 9 – GARCIA V. et MAGLIO M., « Redéfinir la mort », *Terrain*, 62 | mars 2014, mis en ligne le 04 mars 2014, [consulté le 07.07.2017], disponible sur URL <http://journals.openedition.org/terrain/15326>
- 10 – GRUAT (Renaud) et GRUAT (Arthur), « Peut-ont définir la mort », in Emmanuel Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*, ERES « Poche - Espace Ethique », 2014, p 167-178
- 11 – DUPONT (Bernard-Marie), *Face à la fin de vie d'un proche : Comment réfléchir et agir ?*, Editions François Bourin, 2015, 150 p.
- 12 – Rapport annuel de l'Observatoire National de la Fin de Vie 2011, « Un premier état des lieux », [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.spfv.fr/connaitre-donneessur-fin-vie/rapports>
- 13 – POINCEAUX S. et TEXIER G., « Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? » *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 15, n° 1 (février 2016): 15-26.
- 14 – KENTISH-BARNES N., « Mort en réanimation : une réalité complexe », in Emmanuel Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*, ERES « Poche - Espace Ethique », 2014, p 190-205
- 15 – BELLAMY V. et BEAUMEL C., *Bilan démographique 2015 - Le nombre de décès au plus haut depuis l'après-guerre*, Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, [consulté le 08.07.2017], disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1908103>

- 16 – Le rapport médical et scientifique de l'agence de la biomédecine, 2015, [consulté le 08.07.2017], disponible sur <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/sommaire-organes.htm>
- 17 – LEPRESLE E., « SAMU-SMUR, Urgence de réanimer, limites d'une réanimation », in Emmanuel Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*, ERES « Poche - Espace Ethique », 2014, p 179-189
- 18 – TEXIER G., RHONDALI W., MOREL V. et al., « Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? » *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 12, n° 2 (avril 2013): 55-62
- 19 – BACQUE (Marie-Frédérique), HANUS (Michel), *Le deuil*, Presses Universitaires de France, 2000, 127 p.
- 20 – ROBERT-BOBEE I., *Projections de population 2005-2050 - Vieillesse de la population en France métropolitaine*, Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, paru le 01.05.2008, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1377211?sommaire=1377217&q=robert-bob%C3%A9+2008>
- 21 – DECHAUX (Jean-Hugues), *Un nouvel âge du mourir : la mort en soi*, Recherches sociologiques (Louvain), 2001, 32 (2), pp.79-100
- 22 – DECHAUX (Jean-Hugues), HANUS (Michel), JESU (Frederic), *Comment les familles entourent leurs morts*, Esprit (Paris, France : 1932), Editions Esprit, 1998, pp.81-97
- 23 – MAURO C., « Fin de vie et loi Leonetti », *Études sur la mort*, 2010/2 (n° 138), p. 125-132.
- 24 – DESFOSSÉS G., « Equipes mobiles de soins palliatifs : entre limites et dérives », in Emmanuel Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*, ERES « Poche - Espace Ethique », 2014, p 291-299
- 25 – CASTRA M., « L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 25, no. 1, 2010, pp. 14-17. 27 - ».
- 26 – JOUBLIN H., « De l'univers du « care » à celui des soins : le grand écart des familles », *Psycho-oncologie*, 2006/1, p 210-2014
- 27 - HIGGINS R., « Le statut « psychologique » du mourant », *Le Carnet PSY*, vol. 154, no. 5, 2011, pp. 37-42.
- 28 – HIGGINS R., « De l'invention du mourant à une culture du soin », in Emmanuel Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*, ERES « Poche - Espace Ethique », 2014, p 62-86
- 29 – LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000446240&categorieLien=id>
- 30 – Site du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.spfv.fr/>
- 31 – Présentation de la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, sur le site Internet du Ministère des Solidarités et de la Santé, [consulté le 21.01.2018], disponible sur

<http://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement/>

32 – Présentation du Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

33 – Présentation du Plan National de Soins Palliatifs 2015-2018, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>

34 – PENNEC S., GAYMU J., MONNIER A., « Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France ». *Population* 68, n° 4 (s. d.): 585-615.

35 – BELLAMY V., « 569 200 personnes décédées en France en 2013 - Le nombre de décès de nouveau très élevé », Institut National de la Statistique et des Etudes Economique, paru le 23.10.2014, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1379710>

36 – Rapports annuels de l'Observatoire National de la Fin de Vie, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.spfv.fr/connaitre-donneessur-fin-vie/rapports>

37 – HIRSCH G., « Soins palliatifs et accompagnement à domicile : quelles places respectives et quels liens entre les acteurs ? », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 127, no. 4, 2016, pp. 19-32

38 - DURAND N., LANNELONGUE C., et al., Rapport public de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur l'Hospitalisation à Domicile, 2010, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article134>

39 – GAUTHIER G., BERNARD E., et al., « Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature », *Exercer*, 2015, n°118, p 52-60

40 - VAN PEVENAGE I., « La recherche sur les solidarités familiales ». *Idées économiques et sociales*, n° 162 (15 novembre 2012): 6-15.

41 – Site du Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.ciaaf.fr/>

42 – « Le congé du proche aidant », Site du Ministère de travail, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/temps-de-travail-et-conges/conges-et-absences/article/le-conge-du-proche-aidant>

43 – « Des compensations financières pour les aidants », Dossier Familial, paru le 20.03.2017, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.dossierfamilial.com/sante-social/aide-sociale/des-compensations-financieres-pour-les-aidants-56322>

44 – « Le congé de solidarité familiale », site officiel de l'administration française, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>

45 – « Reconnaissance des aidants familiaux », paru le 13.10.2017, Portail informatif sur la perte d'autonomie, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.dependance-infos.com/actualites/9602-reconnaissance-des-aidants-familiaux>

- 46 – « Qu'est-ce que le droit au répit ? », 14.12.2016, Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/quest-ce-que-le-droit-au-repit>
- 47 – Site de la Compagnie des Aidants, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <https://lacompaniedesaidants.org/>
- 48 – Site de la proximologie, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.proximologie.com/>
- 49 – MASQUELIER P., « La proximologie, l'Espace Ethique de l'AP-HP et la firme NOVARTIS », publié le 31.01.2008, commenté par Emmanuel Hirsch, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <http://www.formindep.org/La-proximologie-l-Espace-Ethique.html>
- 50 – LOMBION (Valérie), « Prise en charge des patients en soins palliatifs par les omnipraticiens en Guadeloupe : enquête qualitative », Thèse de médecine, sous la direction du Professeur J. HELENE-PELAGE, Pointe-à-Pitre, Université des Antilles et de la Guyane, 2013, 70 p.
- 51 – STEINER N., « Mourir à la maison : un désir, un défi pour les soins palliatifs », InfoKara 2/2002 (Vol. 17) , p. 45-47
- 52 – « Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs », Mai 2017, [consultée le 22.01.2018], disponible sur http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf
- 53 – NICOLAS D., « La Sédation par Midazolam au domicile, est-elle possible et raisonnable ? », 2016, Intervention au congrès de l'Union Nationale des Associations pour l'accompagnement et le développement des Soins Palliatifs, [consulté le 22.01.2018], disponible sur <https://www.unasp.org/congres-unasp-2016-intervention-de-daniel-nicolas/>
- 54 – BRETON D., CONDON S. et al., « Les départements d'Outre-Mer face aux défis du vieillissement démographique et des migrations », 2009, Population et société, n°460, sur le site de l'Institut National d'Etude Démographique, [consulté le 22.01.2018], disponible sur <https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/les-departements-d-outre-mer-face-aux-defis-du-vieillissement-demographique-et-des-migrations/>
- 55 – CONDON S., BYRON M., « Migrations, résidence et représentations de la famille : les familles caribéennes en France et en Grande-Bretagne », Revue européenne des migrations internationales, vol. 24 - n°1 | 2011, p.6-7
- 56 - Migrations, famille et vieillissement : Défis et enjeux pour la Martinique, 2012, INSEE Martinique, [consulté le 22.01.2018], disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1293326>
- 57 - GUCHER C., MALLON I., et al., « Vieillir en milieu rural : Chance ou risque de vulnérabilité accrue ? », 2007, [consulté le 22.01.2018], disponible sur <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00371194/document>
- 58 – Site Internet, [consulté le 22.01.2018], disponible sur www.edouardglissant.fr

- 59 – Schéma de l'autonomie de la Collectivité Territoriale de Martinique, 2017, [consulté le 22.01.2018], disponible sur <http://www.collectivitedemartinique.mq/autonomie-des-personnes-agees-et-handicapees-le-schema-est-pret>
- 60 – CONDON S., Population, 1999 1 pp. 145-149 : Analyse critique de ATTIAS DONFUT (Claudine). et LAPIERRE (Nicole), La famille providence. Trois générations en Guadeloupe, 1997, Paris, La documentation française, 164 p.d'Attias-Donfut C. et Lapierre N.
- 61 – BOUGEROL C., « L'involontaire retour des morts aux Antilles », Études rurales, 105-106 | 1987, 243-256.
- 62 – RAMASSAMY (Diana), Guide de la veillée mortuaire, Guide du Capes Créole, 2011, extrait disponible en ligne, [consulté le 22.01.2018], disponible sur <https://www.ibisrouge.fr/system/books/previews/original/9782844501448.pdf?1435717503>
- 63 – ROLLE W., « Les rituels mortuaires « traditionnels » martiniquais sont-ils encore opératoires : la catastrophe de Maracaibo », in POURCHEZ L. et HIDAIR I., Rites De Passage Et Constructions Identitaires Créoles, Edition des archives contemporaines, 2014, 344p.
- 64 – DOMI S., « Vécu de la mort et des soins palliatifs en Martinique. Communication à la sixième conférence des unions hospitalières des Antilles et de la Guyane », 1er et 2 Février 2001, Ville de la Trinité, Martinique
- 65 – CHAMOISEAU (Patrick), La matière de l'absence, Le Seuil, Collection Cadre Rouge, 2016, 372 p.
- 66 - Livre blanc pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en Martinique, 2015, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <https://aspmreseauwouspel.files.wordpress.com/2016/12/amspa-livre-blanc-21-mai-2015.pdf>
- 67 - Médecins traitants et soins palliatifs en Martinique, étude de l'Union Régionale des Médecin Libéraux de Martinique, présentation au congrès de la SFAP, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <https://www.urml-m.org/wp-content/uploads/2016/05/Resume-Congres-SFAP-2015.pdf>
- 68 - Projection de l'offre et de la demande de soins aux Antilles-Guyane à l'horizon 2030, Agences régionales de santé de Martinique, Guadeloupe et Guyane, 2011, [consulté le 21.01.2018], disponible sur http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-demographie_medicale_ant_guy_mars_2011-2.pdf
- 69 – Lettre d'information de l'URML Martinique, Certificats de décès, mars 2017, [consulté le 21.01.2018], disponible sur https://www.urml-m.org/wp-content/uploads/2017/03/Newsletter_2017_Mars_URMLMQ.pdf
- 70 - Rémunération des certificats de décès au domicile des patients, 30 octobre 2017, Site de l'Assurance Maladie, [consulté le 21.01.2018], disponible sur <https://www.ameli.fr/martinique/centre-de-sante/exercice-professionnel/prescription-prise-charge/prise-charge-situation-type-soin/remuneration-des-certificats-de-deces-au-domicile-des-patients>
- 71 – Site de l'Agence Régionale de Santé de la Martinique, [consulté le 22.01.2018], disponible sur <https://www.martinique.ars.sante.fr/>
- 72 - COUDIN G., « Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle », Sciences sociales et santé. Volume 23, n°3, 2005. pp. 95-104.

73 – MISSET J.L., « A propos du rapport d'information de la mission parlementaire d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Considérations d'un oncologue », in Emmanuel Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*, ERES « Poche - Espace Ethique », 2014, p 560-569

74 - HIRSCH G., « Accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs », *Études sur la mort*, vol. 138, no. 2, 2010, pp. 133-144

75 - Le Dossier Familial, n°491, décembre 2015, p.18

76 - Fiche Urgence Pallia, sur le site de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs, [consulté le 03.02.2018] disponible sur <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

BIBLIOGRAPHIE COMPLEMENTAIRE

COTE L., TURGEON J., « Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine », *Pédagogie médicale*, 3, 2002, 81-90

LEJEUNE C. Manuel d'analyse qualitative, De Boeck, 2014, 150 p.

PAILLE P., MUCCHIELLI A., L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, Armand Colin, Collection U, 2012, 423 p.

SAVOIE-ZAJC L., « Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? », *Recherche qualitative*, n°5, Actes du colloque de l'Association pour la recherche qualitative (ARQ) organisé dans le cadre du congrès de l'ACFAS, 2006, Montréal, p.99-111

MULOT S., « La matrifocalité caribéenne n'est pas un mirage créole », *L'Homme*, 207-208 | 2013, 159-191.

ANNEXES

**ANNEXE 1 : Tableau comparatif des lieux de décès en France hexagonale et dans les
outremers**

2013	Nombre total de décès	Domicile	Hôpital	Clinique privée	Maison de retraite	Tout établissement hors domicile	Voie publique	Autre	Non déclaré
France hexagonale	558408	138719 24.8%	275422 49.3%	44573 7.9%	68540 12.3%	388535 69.5%	7141 1.2%	23995 4.2%	18 0.003%
Guadeloupe	2926	1194 40.8%	1274 43.5%	163 5.5%	89 3%	1526 52%	67	139	0
Martinique	2877	1146 39.8%	1405 48.8%	20 0.7%	155 5.4%	1580 54.9%	49	102	0
Guyane	748	170 22%	413 55.2%	13 1.7%	27 3.6%	453 60.5%	35	90	0
Réunion	4277	1823 42.6%	1776 41.5%	280 6.5%	96 2.2%	2152 50.2%	75	227	0
Outre-Mer	10828	4333 40%	4868 44.9%	476 4.4%	367 3.4%	5711 52.7%	226	558	0
France entière	569236	143052 25%	280290 49.2%	45049 7.9%	68907 12.1%	394246 69.2%	7367	24553	18

D'après l'INSEE, Tableau des lieux de décès selon le département en 2013,
https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/2117283/irsocsd20153_DC3D.xls

Démence oui /non

Parcours au cours des derniers mois de vie

- Hospitalisations ?
- Changements de lieu de vie au cours des derniers mois (hors hospitalisation) : Noter parcours (lieux, dates, causes)

Aides professionnelles et matérielles au cours des derniers mois de vie

	<u>Médecin généraliste</u>	<u>Médecin TRAITANT</u>	<u>IDE</u>	<u>Auxiliaire de vie</u>	<u>SSIAD</u>	<u>Kinésithérapeute</u>	<u>HAD</u>
<u>Oui</u>							
<u>Fréquence de passages</u>							
<u>Non</u>							
<u>Commentaire</u>							

	<u>Réseau Soins Palliatifs</u>	<u>Psychologue</u>	<u>Assistante sociale</u>	<u>Autres</u>
<u>Oui</u>				
<u>Fréquence d'intervention</u>				
<u>Non</u>				
<u>Commentaire</u>				

Dispositifs matériels en place

Lit médicalisé oui / non Fauteuil oui / non Matelas anti-escarre oui / non

Autres :

Données concernant le lieu et la date du décès

- Date / jour :
- Heure :
- Lieu Chez lui / Chez un des aidants. Lequel :

PARTIE II – Entretien semi-dirigé➤ **Thème 1 – Choix du défunt. Motivations des aidants.**

Qu'il/elle reste à la maison, comment ça s'est décidé ?

Lui/Elle, que vous avait-il/elle dit à ce propos ?

Vous-même, qu'en pensiez-vous au départ ? Quelles craintes ou hésitations avez-vous eues ?

Accompagner un malade en fin de vie, était-ce une situation que vous aviez déjà vécue auparavant ?

➤ **Thème 2 – Organisation des soins à domicile**

Comment cela se passait en pratique, pour s'occuper de lui/d'elle ? Qui faisait quoi ?

Comment son médecin est-il intervenu dans tout ça ? Et les infirmières ? Et les autres professionnels ? Les spécialistes de l'hôpital ?

Quelles-sont les circonstances particulières dans lesquelles vous avez dû faire appel à l'un ou à l'autre ?

Que pensez-vous de la façon dont ils ont répondu à vos demandes ?

Pendant tout le temps où il/elle était malade à la maison, quelles sont les principales difficultés que vous avez rencontrées ?

Quelles seraient vos suggestions pour rendre plus utile ou efficace l'intervention des différents professionnels de santé dans ces circonstances ?

➤ **Thème 3 – Aggravation finale de l'état de santé**

Voulez-vous me raconter le moment où son état de santé s'est aggravé ?

Qu'avez-vous ressenti à ce moment ? Et comment avez-vous réagi ?

➤ **Thème 4 – Le constat du décès**

Dites-moi, comment avez-vous su qu'il/elle était mort/e ?

Qu'avez-vous ressenti à ce moment ? Et comment avez-vous réagi ?

Saviez-vous ce qu'il fallait faire ? Comment avez-vous géré la situation ? Qui avez-vous appelé en premier ?

A qui avez-vous demandé de rédiger le certificat de décès ? Avez-vous rencontré des obstacles à ce niveau ?

Quelles difficultés particulières avez-vous rencontrées dans les heures suivant le décès ?

➤ **Thème 5 – Ressenti global**

Que pensez-vous, personnellement, du fait de lui avoir permis de mourir à la maison ?

Pensez-vous que certaines choses auraient dû se passer différemment ? Comment ?

Vous-même, où choisiriez-vous de mourir ?

➤ **Thème 6 – Motivations pour la participation à l'entretien**

Pourriez-vous me dire ce qui vous a poussé à accepter de participer à cet entretien ?

Conclusion de l'entretien :

Merci beaucoup d'avoir bien voulu me répondre et me confier votre façon de voir les choses.

Il est possible que j'aie oublié d'aborder certains points importants. Si c'était le cas, seriez-vous d'accord pour qu'on se revoie afin de compléter l'entretien ?

ANNEXE 3 : Modifications de la trame d'entretien**PARTIE II – Entretien semi-dirigé**➤ **Thème 1 – Choix du défunt. Motivations des aidants.**

Qu'il/elle reste à la maison, comment ça s'est décidé ?

Lui/Elle, que vous avait-il/elle dit à ce propos ?

Vous-même, qu'en pensiez-vous au départ ? ~~Quelles craintes ou hésitations avez-vous eues ?~~

Accompagner un malade en fin de vie, était-ce une situation que vous aviez déjà vécue auparavant ?

➤ **Thème 2 – Organisation des soins à domicile**

Comment cela se passait en pratique, pour s'occuper de lui/d'elle ? Qui faisait quoi ?

Comment son médecin est-il intervenu dans tout ça ? Et les infirmières ? Et les autres professionnels ? Les spécialistes de l'hôpital ?

Quelles-sont les circonstances particulières dans lesquelles vous avez dû faire appel à l'un ou à l'autre ?

Que pensez-vous de la façon dont ils ont répondu à vos demandes ?

~~Pendant tout le temps où il/elle était malade à la maison, quelles sont les principales difficultés que vous avez rencontrées ?~~

~~Quelles seraient vos suggestions pour rendre plus utile ou efficace l'intervention des différents professionnels de santé dans ces circonstances ?~~

➤ **Thème 3 – Aggravation finale de l'état de santé**

Voulez-vous me raconter le moment où son état de santé s'est aggravé ?

Qu'avez-vous ressenti à ce moment ? Et comment avez-vous réagi ?

➤ **Thème 4 – Le constat du décès**

Dites-moi, comment avez-vous su qu'il/elle était mort/e ?

Qu'avez-vous ressenti à ce moment ? Et comment avez-vous réagi ?

Saviez-vous ce qu'il fallait faire ? Comment avez-vous géré la situation ? Qui avez-vous appelé en premier ?

A qui avez-vous demandé de rédiger le certificat de décès ? Avez-vous rencontré des obstacles à ce niveau ? ~~Quelles difficultés particulières avez-vous rencontrées dans les heures suivant le décès ?~~

➤ **Thème 5 – Ressenti global**

Que pensez-vous, personnellement, du fait de lui avoir permis de mourir à la maison ?

Pensez-vous que certaines choses auraient pu se passer différemment ? Comment ?

Vous-même, où choisiriez-vous de mourir ?

➤ **Thème 6 – Motivations pour la participation à l'entretien**

Pourriez-vous me dire ce qui vous a poussé à accepter de participer à cet entretien ?

Conclusion de l'entretien :

Merci beaucoup d'avoir bien voulu me répondre et me confier votre façon de voir les choses.

Il est possible que j'aie oublié d'aborder certains points importants. Si c'était le cas, seriez-vous d'accord pour qu'on se revoie afin de compléter l'entretien ?

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients de décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés.

Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers.

Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Que je sois modérée en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

Je n'entreprendrai rien qui ne dépasse mes compétences ; je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,

Que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

**UNIVERSITE DES ANTILLES
FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD**

DEMANDE D'IMPRIMATUR

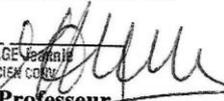
Thèse pour obtenir le grade de Docteur en Médecine
Spécialité Médecine Générale

Présentée par : Mme Elsa COUDERT
Né(e) le 28 octobre 1986 à Fontenay-sous-Bois
Département : Val de Marne Pays : France

Et
Intitulée : Mourir chez soi en Martinique. Etude qualitative du vécu de 16
aidants familiaux martiniquais confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche
à domicile.

Jury proposé

Président : Mme le Professeur Jeannie HELENE-PELAGE
Juges : M le Professeur Eustase JANKY
M le Professeur Mehdi MEJDOUBI
Mme le Docteur Marie-Emma DUBO-LEOTIN
Mme le Docteur Cécile GACHON

Vu Pointe-À-Pitre, le Le Président de Thèse	Pour accord Pointe-À-Pitre, le Le Doyen de la Faculté de Médecine
 <small>Dr HELENE-PELAGE Jeannie 01 - OMBIOPRATICIEN COGEC 97190 CC</small> Professeur	Professeur Raymond CESAIRE
<small>97 1 0088 7</small> AUTORISE A SOUTENIR ET A IMPRIMER LA THESE	
Pointe-À-Pitre, le Le Président de l'Université des Antilles Professeur Eustase JANKY	

NOM et Prénom : COUDERT Elsa

SUJET DE LA THESE : MOURIR CHEZ SOI EN MARTINIQUE - Étude qualitative du vécu de 16 aidants familiaux martiniquais confrontés à la fin de vie et au décès d'un proche à domicile

THESE de MEDECINE – Université des Antilles
Qualification Médecine Générale

ANNEE : 2018

NUMERO D'IDENTIFICATION : 2018ANTI0296

MOTS CLES : Antilles, Aidants familiaux, Décès, Fin de vie, Médecine générale, Soins à domicile, Soins palliatifs

OBJECTIFS : Comprendre ce que représente l'accompagnement à domicile en fin de vie pour les aidants familiaux martiniquais en termes de motivations, de satisfactions, d'obstacles à surmonter et savoir comment sont perçues les interactions avec le monde médical dans ce contexte.

MÉTHODE : Étude qualitative menée par entretiens semi-dirigés auprès d'aidants familiaux, sur l'ensemble de l'île, entre juillet 2015 et septembre 2017. L'analyse des données a associé une *analyse phénoménologique* des retranscriptions d'entretiens et une *méthode par théorisation ancrée*.

RÉSULTATS : Pour les aidants familiaux, l'accompagnement à domicile en fin de vie consiste à agir en accord avec un système de valeurs de solidarités qu'ils défendent, mais aussi en fonction d'un rôle qu'ils s'assignent et de l'image qu'ils entretiennent de la mort idéale. Il s'agit d'une période de dépassement de soi, d'accomplissement, mais aussi de responsabilités, marquée par l'attention perpétuelle envers le proche aidé, source d'épuisement et de tension émotionnelle, d'autant plus forte qu'elle s'inscrit dans la durée. Les soins à domicile en fin de vie sont acceptés en opposition au monde hospitalier lorsque des soins curatifs ne sont pas nécessaires. Il pèse sur l'hôpital une image péjorative d'indifférence, voire de violence à l'égard des patients. L'appui de professionnels de santé empathiques, patients et compétents permet d'alléger la charge des aidants à domicile qui se sentent épaulés et légitimés dans leur démarche.

CONCLUSION : Les conditions de l'accompagnement à domicile en fin de vie méritent d'être améliorées et ceci par une meilleure collaboration de l'ensemble des acteurs de terrain. Le domicile ne constitue pas la solution idéale pour tous. Il est nécessaire de développer les solutions de répit et les offres alternatives d'hébergement car les solidarités familiales ne suffiront pas à absorber les conséquences du vieillissement massif à venir en Martinique.

JURY : Président : Pr Jeannie HELENE PELAGE

Juges : Pr Eustase JANKY

: Pr Mehdi MEJDOUBI

: Dr Marie-Emma DUBO-LEOTIN

: Dr Cécile GACHON - Directrice de la thèse